

CÁTEDRA TALLER TRABAJO FINAL

PROYECTO DE INVESTIGACION


ATENCIÓN DOMICILIARIA: VIVENCIAS DEL PACIENTE Y SU FAMILIA

Estudio cuantitativo, descriptivo, transversal, a realizarse con los pacientes y familiares de la cooperativa AGEI que reciben cuidados enfermeros en la ciudad de Córdoba, en el año 2021.

Asesora metodológica

Prof. Esp. Lic. Soria, Valeria

Autoras

 **Ferreyra, Jessica Beatriz**

 **Herrera, Gisela Teresita**

Córdoba, 2020

AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas que han contribuido al proceso y producción de este trabajo.

Queremos agradecer a todas esas personas que, con su apoyo, acompañaron no solo la construcción del presente trabajo, sino el camino recorrido a lo largo de toda la carrera. Familiares, amigos, compañeros.

También agradecer a los integrantes de la Cooperativa AGEI por dejarnos llevar a cabo nuestro proyecto en su institución.

Finalmente no podemos dejar de mencionar a nuestra asesora metodológica, Licenciada Soria, Valeria y todo el equipo de la cátedra de Taller de Trabajo Final por acompañarnos y ser guía en la elaboración del siguiente proyecto de investigación. Muchas gracias a todos.

DATOS DE LAS AUTORAS

Ferreya, Jessica Beatriz

Profesional de Enfermería, graduada de la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba en el año 2017.

Herrera, Gisela Teresita

Profesional de Enfermería, graduada de la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba en el año 2017. Actualmente se desempeña en el servicio de enfermería de la Cooperativa de Trabajo Limitada AGEI (Asistencia General e Integral de Cuidadores Domiciliarios).

INDICE

PROLOGO	5
CAPITULO I.....	7
II. PLANTEO DEL PROBLEMA.....	8
III. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA.....	17
IV. JUSTIFICACIÓN.....	18
MARCO TEÓRICO	19
DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LA VARIABLE	35
VI. OBJETIVO GENERAL	38
VII. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	38
CAPITULO II.....	39
DISEÑO METODOLOGICO	40
VIII. TIPO DE ESTUDIO	40
IX. OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE	40
X. UNIVERSO Y MUESTRA	41
XI. FUENTE, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS..	41
XII. PLANES	42
a) Recolección de datos:	42
b. Procesamiento de datos:	43
c. Presentación de datos.....	43
d. Análisis estadístico de datos	46
XIII. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	47
XIV. PRESUPUESTO	48
XV. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	49
ANEXOS	52
ANEXO I: Nota de solicitud	53
ANEXO II: Consentimiento informado	54
ANEXO III: Instrumento de recolección de datos	55
ANEXO IV : Tabla Matriz	62

PRÓLOGO

Todos quiénes estamos inmersos en el cuidado de personas-pensado en su acepción integral-, sabemos del papel esencial y determinante que tiene la actividad de enfermería en un contexto social amplio y complejo como lo es la atención domiciliaria, donde las prácticas del cuidado y la toma de decisiones por parte de profesionales enfermeros y de todo un equipo interdisciplinario de trabajo llevan a ser partícipe de las vivencias dentro del hogar. En el cuidado domiciliario se establecen objetivos mediante acciones en común destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas.

Son varios autores los que participan en el proceso de elaboración de esta investigación, aunque son escasos los estudios realizados sobre dicho tema. Entre los cuales podemos mencionar a colegas enfermeros profesionales, tesistas, investigadores, teoristas, entre otros; pero son los pacientes y sus familias los que llevarán a conocer sus propias vivencias en la atención domiciliaria.

El presente proyecto de investigación busca profundizar en el estudio de aquellas vivencias que tienen los usuarios que reciben cuidado domiciliario a cargo del personal de la cooperativa AGEI.

El estudio que se propone es descriptivo transversal, cuya variable es las vivencias sobre la atención domiciliaria con sus dimensiones: interrelación, trabajo en equipo y práctica del cuidado. El universo estará conformado por 56 usuarios. Para la recolección de los datos, y teniendo en cuenta el tipo de variable, se utilizará como técnica una encuesta, cuyo instrumento será una cédula de entrevista conformada por preguntas abiertas.

La organización del mismo está dividida en dos capítulos. El primero dedicado al problema de investigación, dónde se incluye el planteo del problema, la justificación del proyecto, el marco teórico, la definición conceptual de la variable, el objetivo general y los específicos. En el segundo capítulo se detalla el diseño metodológico del proyecto, dónde se encuentra el tipo de estudio, la operacionalización de la variable, el universo, la técnica e instrumento de recolección de datos, los planes, el cronograma y el presupuesto estimativo para realizar el proyecto. Finalmente, se encuentra la

sección de anexos, dónde se incluyeron las notas de autorización, el consentimiento informado y las tablas matrices.

CAPITULO I

II. PLANTEO DEL PROBLEMA

Los servicios de cuidados domiciliarios surgen en Gran Bretaña después de la segunda guerra mundial como respuesta a la gran cantidad de personas con discapacidades que resultó de la misma, y como pilar de los servicios sociales.

Hay que destacar que la razón era descongestionar las salas hospitalarias y brindar a los pacientes un ambiente más humano y favorable para su recuperación. A partir de allí, hubo múltiples experiencias de este tipo en todo el mundo, con estructuras y procedimientos adaptados a cada sistema nacional de salud.

En particular, en Argentina, surgió el programa nacional de cuidados domiciliarios que data desde el año 1996, el cual encuentra su máxima expresión en el año 2013 gracias al apoyo del gobierno nacional que lo ha considerado como una herramienta fundamental para garantizar los derechos de las personas. Este programa depende de la Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores de la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación.

En ese contexto, el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación firmó convenios con el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (PAMI) y otras obras sociales provinciales que han incorporado la prestación del cuidador domiciliario para sus afiliados, también lo hace el programa federal de salud del Ministerio de Salud de la Nación. Por otra parte, el Ministerio de Desarrollo brinda la prestación a las personas que no cuentan con cobertura de obras sociales y que se encuentran en condiciones de vulnerabilidad (Roque, 2010).

Hay que hacer notar que cada año aumenta significativamente la cobertura de los cuidados domiciliarios. Es importante considerar que (Martínez Riera y Del Pino Casado, 2014) definen la atención domiciliaria como: "...el tipo de asistencia o cuidados que se prestan en el domicilio a aquellas personas y a su familia que, debido a su estado de salud o a otros criterios previamente establecidos por el equipo, no pueden desplazarse al centro de salud. Por lo

tanto, debería ser accesible a toda la población que la necesite de manera equitativa”.

En el inicio, la atención domiciliaria, como cualquier otra actividad sanitaria, no era sencilla si se pretendía practicar con excelencia. Su reto consiste en ser capaz de proporcionar a un paciente dependiente una asistencia de calidad; y entender la enorme exigencia que se les plantea a los profesionales cuando el paciente ejerce su derecho a abrir las puertas de su casa (Sobreviela, 2005).

En efecto, la internación domiciliaria es una alternativa de atención asistencial pensando en la salud desde un punto de vista integral u holístico, ligado a valores como la convivencia familiar, entorno, afecto y responsabilidad participativa y conjunta no exclusivamente médica, sino también con la familia del paciente al cual se le brinda los cuidados.

Asimismo, la pérdida de autonomía personal, el incremento de posibles trastornos cognitivos, la incidencia de secuelas incapacitantes que se producen a lo largo del tiempo, llevan a pensar en la posibilidad de una internación domiciliaria para poder brindar una respuesta a las demandas bio-psico-sociales, por lo cual es necesario contar con un equipo interdisciplinario conformados por enfermeras, cuidadoras, médicos, trabajadores sociales, kinesiólogos entre otros profesionales para brindar los cuidados adecuados (Borbagallo y Martínez, 2007).

Esta modalidad de atención, se realiza en el domicilio de cada paciente con el propósito de brindarle cuidados de calidad teniendo como objetivo promover, prevenir, recuperar, rehabilitar y/o acompañar a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución en sus aspectos tanto físicos, psíquicos, sociales como espirituales; es por esto que la enfermería cumple un papel fundamental en estas internaciones ya que realizan actividades independientes y autónomas.

Las cuidadoras son quienes tienen que tomar, en muchas ocasiones, decisiones sobre cómo abordar la situación con el paciente y la familia, según las necesidades de estos, ajustando los cuidados no solo a su patología sino también a su entorno, familia, creencias, valores y cultura para cumplir con el tratamiento.

Es importante destacar que no solo deben cumplir con brindar cuidados al sujeto de atención, sino también acompañar, contener e informar a su entorno familiar, ya que esta es central para que el tratamiento del usuario pueda cumplirse de manera eficaz y oportuna. Asimismo, intenta evitar internaciones innecesarias, generando habilidades remanentes y promoviendo nuevas redes solidarias de contención. Para que las prestaciones de estos servicios sean eficientes deben brindarse de manera continua y planificada, y responder a un trabajo interdisciplinario (Carletti y González, 2015).

Ahora bien, los servicios de cuidados domiciliarios tienen como objetivo fundamental favorecer e incrementar la autonomía personal del paciente (Roque, 2010).

Por lo que se refiere a la prestación del servicio en el domicilio del usuario, se encuentra en la provincia de Córdoba en barrio Alberdi, la Cooperativa de trabajo Asistencial General e Integrada Ltda. (AGEI), cuyo principal objetivo es brindar atención en el domicilio a pacientes que así lo requieran.

AGEI empezó a prestar servicio en el año 2013, tanto en capital como en localidades del interior provincial. La organización institucional está compuesta por su presidenta, una secretaria, el tesorero y la contadora. El personal capacitado ronda aproximadamente en 60 cuidadores, destacándose entre ellos, enfermeros profesionales y auxiliares de enfermería.

Actualmente asiste a unos cincuenta y seis pacientes, cuarenta y cinco de ellos corresponden al servicio social "INCLUIR SALUD" perteneciente al Ministerio de Salud de la Nación, nueve contrataron su servicio de manera particular y otros dos corresponden a obras sociales privadas no especificadas.

Con respecto a su funcionamiento, el trabajo se distribuye en dos modalidades, en la sede de lunes a viernes en el marco horario de 9:00 a 17:00 horas y en el domicilio particular de cada paciente.

Las tareas se controlan mediante dos planillas, en la primera se especifican los horarios de ingreso y salida del personal; y en la segunda, se describen brevemente las actividades del plan que han sido cumplidas, su evolución y los cambios observados. En esta última, se describe si recibe tratamiento médico, si hace rehabilitación (especificando en qué lugar, con qué frecuencia, el profesional que interviene) y la medicación suministrada

(descripción, expresando dificultades en la provisión, persona encargada de retirarla y dónde).

Los órganos directivos- presidenta y secretaria- de la cooperativa están en permanente contacto con las cuidadoras a los fines de controlar su desempeño.

Los servicios prestados por la cooperativa no hacen distinción en cuanto a patologías. El mínimo ofrecido-en cuanto a horas de atención domiciliaria-es de cuatro horas ya que la disposición horaria corre por parte de la obra social a la cual pertenece el paciente; solo en los casos de contratación particular, se brinda cuidados de veinticuatro horas.

Las distintas mutuales, teniendo en cuenta las necesidades de cada paciente, efectúan el pedido, y en base a lo solicitado, la cooperativa realiza las actividades de cuidado integral. Sucintamente, las prestaciones que habitualmente se realizan son: administración de medicamentos, cambio de posición del paciente, cuidar su higiene y confort personal, organizar su entorno, proveer alimentos, control de signos vitales y acompañamiento. Se destaca, en los supuestos de ausencia de un familiar a cargo, que las enfermeras se encargan también de realizar trámites personales del paciente y de sus actividades recreativas.

Para centrarnos en la relación del paciente con esta modalidad de atención, es importante hacer hincapié en las observaciones que tanto el paciente como sus familiares aprecian o rechazan el cuidado que se brinda.

De esta manera, a partir del dialogo, se busca reflejar la realidad diaria entre pacientes, familia y profesionales.

Recogiendo lo más importante en una charla informal, los pacientes manifestaron sobre los cuidadores de enfermería las siguientes afirmaciones:

- *“Su atención es efectiva para cumplir con las necesidades básicas y aliviar a la familia de cuestiones que son incómodas para ellos”.*
- *“Veo a la enfermera como una compañía protectora que me ayuda a sobrellevar mi enfermedad”.*
- *“No me siento a gusto con la compañía”.*
- *“Lo acepto, ya que no me queda otra opción”.*

- *“Tengo afinidad con algunas enfermeras, con otras no me siento cómodo”.*
- *“Hago vínculos con las enfermeras para no sentirse en un hospital”.*

En relación a los puntos de vista de la familia para con la atención domiciliaria son variables:

- *“Me ayudo a aliviar el trabajo y a la independencia de mi hijo”.*
- *“Las enfermeras fueron el nexo que nos iba a ayudar entre la transición hospitalaria y el regreso al domicilio”.*
- *“La enfermera cumple con actividades de promoción, prevención, tratamiento, rehabilitación y recreación”.*
- *“La llegada de la enfermera al hogar implica en la familia un proceso de adaptación a los hábitos, costumbres durante la convivencia”.*
- *“La dependencia al paciente le genera frustración y rechazo”.*
- *“Observe cambios emocionales y actitudinales en su comportamiento”.*

Por consiguiente, la observación como registro verificable de la realidad, permite describir las habilidades, destrezas y conocimientos del enfermero profesional. Ahora bien, lo que se pretende conocer debe sortear la lupa de los interrogantes acerca de qué aspectos mejoran la calidad de la atención. Sobre este punto, y en cuanto a los relatos obtenidos, surgen las siguientes preguntas:

- *¿Cuáles son los beneficios que encuentran el paciente y la familia al contar con servicio de enfermería en el domicilio?*
- *¿Cuáles son las situaciones de malestar o incomodidad en la atención domiciliaria?*
- *¿Cómo influye el lazo de confianza entre “paciente- familia” y “la cuidadora” en sus quehaceres diarios?*
- *¿Cómo es el proceso de adaptación del paciente y sus familiares con respecto a la llegada de la enfermera a su hogar?*

- ¿Qué sentimientos le provoca, al paciente y sus familiares, la dependencia a la cuidadora?
- ¿Cuál es la satisfacción del usuario y su familiar sobre la atención domiciliaria?
- ¿Qué vivencias provoca al paciente y a su familia recibir cuidados en el domicilio?

Para dar respuesta a los interrogantes expuestos, los investigadores recurrieron a la búsqueda de antecedentes, consulta a especialistas y referentes claves:

Con respecto a los beneficios que encuentran el paciente y la familia al contar con servicio de enfermería en el domicilio, y cómo es el proceso de adaptación del paciente y sus familiares con respecto a la llegada de la enfermera a su hogar:

Un estudio realizado por Bridgman y Carr (2005) sostiene que: *“Las enfermeras que proveían cuidado en el hogar tenían una relación positiva con la familia, y al mismo tiempo hacían participar a éstos en el cuidado del paciente. La situación de las enfermeras domiciliarias chilenas no es diferente”*.

Por otro lado, a través de un estudio de Checa y colaboradores (2006), donde realizaron un ensayo clínico durante un año con un grupo experimental y de control con mediciones pre y post intervención de la efectividad de atención en enfermería, se concluyó que la atención domiciliaria incide favorablemente en el nivel general de la salud de los sujetos cuidados.

De igual manera, Frías, Prieto, Heirlech, y Gil (2003) elaboraron un estudio descriptivo transversal mediante cuestionarios auto administrados a profesionales de enfermería que realizaban atención domiciliaria en centros de salud de Andalucía. El tamaño de la muestra fue de treientos cuarenta y ocho personas y las principales mediciones han sido la satisfacción con la atención domiciliaria, las actitudes ante el paciente y la familia. Dentro de los principales resultados se encontró que el 71,5% de las enfermeras están satisfechas con la atención domiciliaria, entre el 73,5 y el 80,7 % están de acuerdo con que el papel de la familia es lo más importante para el bienestar del usuario, lo que se valoró positivamente para mejorar la calidad de vida del sujeto de cuidado.

Otro antecedente aporta que a pesar de que frecuentemente las enfermeras se ven enfrentadas por la angustia y frustración de los familiares,

que a menudo tienen expectativas irreales de la condición del usuario, en su gran mayoría estos problemas se solucionan con una comunicación efectiva. Es aquí donde la enfermera domiciliaria se relaciona directamente con la familia haciéndolos comprender la situación de salud y, en la gran mayoría de los casos, los invita a participar en el cuidado del paciente (Orb y Santiago, 2002).

A continuación, para dar respuesta al resto de los interrogantes precedentes, se recurrió a referentes claves (enfermeras y cuidadoras) que expresaron sus experiencias en el cuidado domiciliario.

Con respecto a cómo influye el lazo de confianza entre “paciente-familia” y “la cuidadora” en sus quehaceres diarios, citamos a Noelia, enfermera profesional, personal de la cooperativa AGEI: *“Al comienzo los familiares me miraban con desconfianza, ya que era la nueva y se fijaban cual era mi trato a sus familiares. Con el tiempo me conocieron y su trato era amable y hasta cariñoso, atento y cordial.*

Algunos cuando tenían algún problema se tornaban un poco hostiles hasta que se daban cuenta que vos no son la causante de sus problemas y te pedían disculpas. El tiempo demostró que el cariño por la abuela era sincero porque llegaban los familiares y veían que me pedía que yo solo le diera de comer.

Es ahí cuando entendí que los familiares se sienten cómodos con uno y la confianza genera un buen ambiente”.

Según (Cornu, 2015), doctora en filosofía: *“la confianza es una hipótesis sobre la conducta futura del otro. Es una actitud que concierne el futuro en la medida en que este depende de la acción de otro. Es una especie de apuesta que consiste en no inquietarse, de no- control del otro y del tiempo”.*

Las teorías que abordan este tema tratan de una suspensión temporal de la situación básica de incertidumbre sobre las acciones de las personas, se dejan de lado las dudas y se cree firmemente. La pérdida de confianza se debe a un agotamiento emocional, causado por la mala intención de la persona que fomenta la incapacidad de cumplir con lo prometido de forma continuada en el tiempo. La confianza, por tanto, simplifica las relaciones personales y ayuda a entenderlas.

En lo referente a cuáles son las situaciones de malestar o incomodidad en la atención domiciliaria y qué sentimientos le provoca al paciente y sus familiares, la dependencia a la cuidadora, Laura, enfermera profesional independiente, expresa que: *“no todos los domicilios son iguales ni mucho menos el trato de ellos, en especial me han tocado varios pacientes tranquilos y muchos densos, es cuestión de saber llevar la situación lo mejor posible para poder trabajar mejor y que ellos sientan esa confianza de relación emocional.*

En cada domicilio es un nuevo mundo, hay que saber adaptarse y que ellos se adapten”.

En este punto, Yanina, auxiliar de enfermería, a su vez, nos comenta que: *“En mi experiencia establecí buenos lazos de relación durante el cuidado y fuera del mismo, con algunos pacientes tengo relación, aunque ya no soy más su cuidadora, pero quedo una relación de amistad a excepciones de algunas.*

Con la familia me sentía cansada, agobiada ya que me cansaban más que el paciente, esto generaba situaciones incómodas y choques con ellos, en mi experiencia lo peor es la familia, no tiene respeto por el cuidador te ven como la cocinera, la chica de los mandados lo que logró que me tuviese que imponer para hacer valer mi posición de cuidadora y esto me generó hasta maltrato por parte de la familia”.

De acuerdo al interrogante sobre la satisfacción del usuario y su familia sobre la atención domiciliaria, en un estudio relacionado realizado en la provincia de Salta, “Gestión de la calidad en la internación domiciliaria del Hospital San Bernardo”, por los doctores (Varia, Ciales, Panozzo, Tordoya, 2008), se efectuaron cuatrocientas setenta y tres encuestas de satisfacción al paciente-familia que corresponden a las altas dadas por el servicio de internación domiciliaria: 64% fueron las altas de pacientes asistidos en el año 2003 hasta julio del 2007, y 76% las altas de pacientes asistidos desde agosto del 2007 a diciembre del 2008. Del 100% de usuarios asistidos en el año 2003 hasta julio del 2007: el 27% se reinternó en el hospital, y el 12 % obitó en su domicilio. Del 100 % de los usuarios asistidos entre agosto del 2007 y diciembre del 2008, a partir del estudio efectuado con las encuestas de satisfacción se observó un alto grado de satisfacción por parte del familiar y del usuario.

Utilizaron técnicas de tipo cualitativo y cuantitativo. Con una muestra de 145 usuarios, cuyas conclusiones fueron que la calidad de atención fue muy buena, encontraron en algunos casos el agregado de excelente (ítem que no estaba en la encuesta, pero que fue aportado por la familia del paciente).

Los usuarios cuidados refirieron que los tiempos de estadía en el domicilio fueron los adecuados y que la atención fue personalizada y contenedora.

Existe una falencia cuando se da respuesta al interrogante de las vivencias que experimenta el paciente y la familia en las situaciones de cuidado domiciliario. Por lo cual se define el problema de investigación de la siguiente manera.

III. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuáles son las vivencias sobre la atención domiciliar brindada por las enfermeras que tienen los pacientes y familias de la cooperativa AGEI, en el período julio/octubre del año 2021?

IV. JUSTIFICACIÓN

En la sociedad actual, con el aumento significativo de los cuidados domiciliarios, es primordial abarcar no solo el aspecto técnico, sino también promover la atención integral. Sobre este punto, la atención domiciliaria, vista como alternativa a la hospitalización, significa pensar a la salud ligada a valores de responsabilidad participativa y resaltar los valores del entorno familiar y cómo éstos nutren la recuperación del paciente.

Por lo tanto, este trabajo hace hincapié en conocer las vivencias de los pacientes y su familia sobre la atención domiciliaria con la finalidad de aumentar los conocimientos sobre esta modalidad de cuidados.

Una de las formas de colaborar con el personal a cargo de la cooperativa es ofreciéndoles datos reales acerca de las vivencias de sus usuarios, lo que puede redundar en beneficios para repensar la práctica, la forma de organización, etc.

De esta forma, al ampliar la información acerca de este tipo de asistencia, permite un acercamiento a la realidad que viven las personas involucradas, lo que servirá de base para pensar acciones concretas de cambios positivos que serán disparadores de futuras investigaciones.

Con el devenir del tiempo, son más las personas que requieren de este servicio, porque existen complejas circunstancias que afectan la dinámica familiar cuando alguno de sus miembros es atravesado por problemas de salud.

La presencia de una enfermera/cuidadora en el hogar será de gran ayuda para afrontar las nuevas condiciones de salud/enfermedad que se presenten. A su vez, esto genera seguridad, tranquilidad y confianza al tener un personal contratado que brinde al usuario un ambiente más humano y que favorezca a la recuperación.

MARCO TEÓRICO

Los Servicios de Internación Domiciliaria (ID) surgen desde años muy antiguos, 1939-1945, creados por Florence Nigthingale, como una modalidad de atención. Ella brindaba sus cuidados de manera no convencional a diferentes personas.

En primera instancia dio su atención a soldados de la guerra junto a un conjunto de otras enfermeras. Desde entonces se comenzó a dar importancia a los cuidados de enfermería y ella se esforzó por seguir profesionalizándose y cambiar la imagen que tenía la población sobre las enfermeras, ya que en ese entonces estas pertenecían a la clase social baja y la visión sobre ellas no era buena ya que no tomaban valor ni importancia a su trabajo.

Remontando al año 1796, se creó la entidad Boston Dispensary en EE.UU que fue el sistema más antiguo de servicio de atención domiciliaria.

En 1947 en Nueva York, Estados Unidos, por iniciativa del Dr. Bluestone del Hospital "Montefiori", comenzó la atención domiciliaria como una extensión del hospital hacia el domicilio del paciente. Las razones para crear esta primera unidad de ID en el mundo eran descongestionar las salas hospitalarias y brindar a los pacientes un ambiente más humano y favorable para su recuperación.

A partir de allí, hubo múltiples experiencias de este tipo tanto en Estados Unidos como en Europa, con estructuras y procedimientos adaptados a cada sistema nacional de salud.

Es importante destacar que hasta el siglo pasado una gran parte de los procedimientos del personal de salud se desarrollaban en el domicilio del paciente como lo hacía Florence Nigthingale. La gente nacía, enfermaba y moría en su propia cama. El hospital era para los pobres, los moribundos o los enajenados (Fernández y Touse, 2011).

Por otra parte, en Argentina, en 1990, comenzó a tener más notoriedad esta modalidad en el programa médico obligatorio. Las primeras instituciones que implementaron esta modalidad fueron hospitales que lo utilizaban como extensión hospitalaria, entre ellos, el Hospital Privado de la Comunidad de Mar del Plata y el área de Traumatología del Hospital Castex de San Martín.

En 1991 la empresa “En Casa”, oriunda de nuestro país, conformada por médicos clínicos del Hospital Italiano en asociación con otros profesionales, emprende este desafío que luego sería imitado por otras empresas privadas para brindar el servicio a prepagas, obras sociales, mutuales y pacientes privados. Es importante destacar que esta modalidad ha hecho su boom en los últimos 7 años donde empezó a tomar peso y valor para la sociedad (Cortiglia y Puolo, 2006).

Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación (Buenos Aires, Argentina) (2000) Programa Nacional de Garantía de la Calidad de Atención Médica. Resolución 704/2000, Normas de Organización y Funcionamiento del Servicio de Internación Médica. (2000); regula la actividad de internaciones domiciliarias, a través del Ministerio de Salud, cuya normativa detalla la estructura organizacional que debe tener una empresa de internación domiciliaria y los requisitos para obtener la habilitación para funcionar. La presente resolución se inscribe dentro de las políticas sustantivas orientadas a mejorar la calidad de atención de salud de todo el país.

Las empresas habilitadas se especializan en los servicios de atención domiciliaria, las cuales incluyen entre sus actividades: internación, vigilancia y seguimiento de enfermedades crónicas, los cuidados paliativos y la promoción de la salud.

El desarrollo de acciones de normalización tiene como finalidad garantizar accesibilidad, equidad, eficacia y eficiencia del sistema de salud. Estas acciones han tomado como guía la categorización de niveles de riesgo que deben tener en cuenta los establecimientos asistenciales que presten el servicio de internación.

El Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación (Buenos Aires, Argentina). Secretaría de Salud, resolución 282/94 (1994), regula sobre la factibilidad de resolución de los riesgos de enfermar y morir del ser humano, y no en la complejidad de los recursos disponibles; para ello se definen los niveles de la siguiente manera:

- Nivel I o de baja complejidad: Paciente independiente. La valoración y la respuesta del tratamiento requiere de enfermería para cuidados integrales que acompañan la rehabilitación, promoción, prevención de complicaciones en su patología de base o de

enfermedades secundarias generalmente en este tipo de internaciones se requiere a enfermería para ser controlados una vez a la semana o una vez mes.

- Nivel II o mediana complejidad: Paciente semi-independiente. Requiere cuidados integrales con procedimientos invasivos y no invasivos, valoración, evolución y respuestas al tratamiento, con seguimiento médico se requiere atención de enfermería por 24 horas a cargo de un auxiliar de enfermería, pero solamente con visita de enfermera dos o tres veces a la semana.

- Nivel III o alta complejidad: Paciente dependiente. Requiere de tratamientos invasivos y no invasivos con la aplicación tecnológica, cuidados integrales, valoración, evolución y respuestas al tratamiento con seguimiento médico y de las especialidades que lo determinen requiere atención de enfermería por 24 horas, el cual ofrece atención de auxiliares de enfermería durante las primeras horas. Ésta se traslada al hogar y queda permanentemente al cuidado del paciente, el cual es visitado diariamente por la enfermera. Dependiendo de la condición del paciente, esta visita puede ser una o dos veces al día o con la frecuencia que sea necesaria. Durante este periodo el equipo de salud permanece en comunicación constante con la enfermera tratante.

En la actualidad, se implementa con mayor auge la internación domiciliar que brinda atención de calidad con un equipo interdisciplinario: un médico de familia, enfermeros profesionales, kinesiólogos, un trabajador social, y otros auxiliares de la salud.; en íntima colaboración con estos, el propio paciente y sus familiares.

Como colación, este equipo multidisciplinario aprovecha, además, la cooperación de los colaboradores informales y otros recursos sanitarios y sociales de apoyo (vecinos voluntarios, asociaciones de ayuda mutua, etc.).

Merece una atención especial el cuidador, que es la persona o personas que atienden directamente al enfermo dentro de la propia familia y que junto al resto de miembros, aportan su experiencia, sus conocimientos y habilidades para la consecución de un objetivo común mediante la planificación conjunta de un plan de cuidados integral, que se constituyen por actividades de todos los miembros del equipo, como las siguientes:

- Valorar las necesidades socio sanitarias existentes;
- Detectar el grado de conocimiento de la enfermedad (paciente- familia);
- Conocer las expectativas del paciente y familia respecto a la enfermedad;
- Conocer el entorno que rodea al paciente y sus posibilidades de colaboración en los cuidados;
- Fomentar la autorresponsabilidad y el autocontrol del paciente y familia, para conseguir una eficaz colaboración en el plan de cuidados;
- Apoyar moral y psicológicamente al grupo familiar.

El cuidador, como profesional de la enfermería, utiliza técnicas destacadas en su labor. Entre ellas, se da prioridad a la promoción de la comodidad, haciendo intervenciones enfermeras dirigidas a aliviar el dolor y los síntomas físicos. Además, Paulo de Oliveira (2015) confirma que esta comodidad se debe generalizar a cuatro dimensiones: física, psíco-espiritual, ambiental y sociocultural.

Otro autor, como Frías Osuna (2002), habla de que la enfermera se convierte en la figura central del proceso de cuidado en el hogar. Aporta a su vez, que la enfermera da atención directa, organiza el trabajo en equipo con los demás profesionales y el entrenamiento en casa del cuidador familiar. Además comenta, sobre la importancia del empoderamiento de la familia con una visión central en respetar las decisiones, la elección y el control del proceso, así como la promoción de la independencia, donde las enfermeras son las personas claves para llegar a ello.

Resumiendo, el cuidado domiciliario es un sistema con nuevas características y diversas actividades, no sólo asistenciales, como el modelo tradicional, sino educativas, preventivas, organizativas, donde el lugar de trabajo es el hogar del paciente, lo que permite una mayor interacción e intercambio, con un compromiso no sólo profesional sino humano, entre el equipo de salud y el paciente-familia.

Es oportuno detenernos en cómo se sitúa al paciente actualmente, en relación a los paradigmas que influyen en los modelos de cuidado. El cambio de paradigma del modelo tradicional biomédico al modelo biopsicosocial de Engels (1977), y al modelo etnocultural, plantea, en el primero, que la

enfermedad no está separada de la persona ni la persona de su medio ambiente, globalizando el enfoque del paciente, y el segundo, agrega a este modelo el componente cultural y las creencias. Estos aspectos determinan la forma de entender al paciente, la enfermedad y las intervenciones terapéuticas, permitiendo un enfoque holístico.

A continuación, se expondrán diferentes definiciones sobre las ID para comprender un poco más de ella:

➤ Según el Ministerio de Salud de Argentina define internación domiciliaria como “una modalidad de atención de la salud, mediante la cual se brinda asistencia al paciente-familia en su domicilio, realizada por un equipo multiprofesional e interdisciplinario cuya misión es: promover, prevenir, recuperar, rehabilitar y/o acompañar a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución en los aspectos físico, psíquico, social, espiritual, manteniendo la calidad, el respeto y la dignidad humana” (Ministerio de Salud de la Nación, Buenos Aires, Argentina, 2012).

➤ Según Contel, Gane y Peya (2014) definen a la ID como: *“un modelo organizativo capaz de dispensar un conjunto de atenciones y cuidados médicos y de enfermería de rango hospitalario, tanto en calidad como en cantidad, a los pacientes en su domicilio, cuando ya no precisan de la infraestructura hospitalaria, pero todavía necesitan vigilancia activa y asistencia compleja”*.

➤ La atención domiciliaria incluye el conjunto de actividades de carácter social y sanitario que se presta en el domicilio de las personas, esta permite detectar, valorar, apoyar y controlar los problemas de salud del individuo y familias, potenciando la autonomía y mejorando la calidad de vida de las personas (Contel, Gane y Peya, 2014).

➤ La organización mundial de la salud define a la ID como: “una asistencia proporcionada a las personas en su domicilio, esa asistencia domiciliaria debe ser apropiada, de alta calidad y con una relación costo-beneficio compatible para los individuos que deben mantener su independencia y la mejor calidad de vida posible” (Organización Mundial de la Salud, 2005).

Esta modalidad de atención persigue los siguientes objetivos específicos: pretenden brindar una atención óptima al paciente en su medio habitual, facilitando la participación activa de su grupo familiar para agilizar en lo posible su recuperación o su estabilización, siendo necesaria la actuación de un grupo de profesionales adecuadamente formados y comprometidos con la misión de asistencia y cuidados.

Se pueden citar los siguientes:

- Proveer de cuidados de salud integral al paciente que, por diversos factores, no puede acudir a las consultas, así como a su cuidador y familia; ofreciendo a las personas que reúnen los criterios de inclusión, la posibilidad de contar con asistencia de un equipo multidisciplinario en el domicilio.
- Valorar las relaciones interfamiliares en su escenario natural, ayudando a las personas enfermas y a sus familiares a afrontar de una mejor manera la enfermedad e incapacidad; cuidando, informando y utilizando de forma eficiente y eficaz los recursos sanitarios y sociales del medio.
- Conocer los recursos familiares, para potenciar los existentes o suplir las carencias.
- Establecer una mejor comunicación con la familia.
- Obtener información adicional en el escenario del hogar, para un mejor tratamiento del paciente.
- Involucrar al paciente y su familia en la toma de decisiones de diagnóstico y tratamientos, primando siempre la autonomía del paciente en este proceso.
- Controlar el cumplimiento del tratamiento indicado y la consecución de objetivos de salud.
- Descubrir posibles factores que dificulten el seguimiento del plan de cuidados establecido.
- Determinar la capacidad del paciente para seguir un tratamiento adecuado.

Se identificaron sus objetivos principales:

- Mejorar el nivel de salud de la población con patología crónica invalidante.

- Detectar las necesidades y valorar el grado de incapacidad existente.
- Potenciar el auto cuidado por parte de la familia y del paciente.
- Realizar los controles periódicos de las enfermedades crónicas prevalentes.
- Prevenir las complicaciones de los procesos crónicos.
- Prestar una atención de salud interdisciplinaria mediante la colaboración de los profesionales médicos y de enfermería, con los de asistencia social y otros profesionales e instituciones.
- Conocer el entorno familiar.
- Humanizar la asistencia.

Las definiciones expuestas anteriormente, vislumbran la existencia de beneficios que pueden, tal vez ser el motor de empuje hacia el estudio de las causas de la creación de esta modalidad de cuidados domiciliarios.

Como muestra, se retomaron datos estadísticos. Primeramente, la Organización Mundial de la Salud (2010) apunta que, uno de cada diez pacientes sufre algún tipo de infección intrahospitalaria lo cual en porcentajes se estima que un 7% de los pacientes ingresados y hasta un 10% en el caso de los países desarrollados puede contraer alguna infección durante su estancia, de ahí que este organismo de Naciones Unidas pide reforzar “cada vez más” la seguridad del paciente y preservar la calidad de la atención que se presta.

Otras de las causas, no menos importante, fue que se vio la necesidad de disminuir el tiempo de internación de los pacientes para que de esta manera se pudiese reducir el déficit de camas en el hospital, y así también, los costos que esta trae.

Los pacientes más comunes que ingresar a la ID, según Carletti y González (2015) son:

- Paciente encamado con sus consecuentes complicaciones (ulceras, incontinencia, etc.).
- Enfermedades de la piel.
- Paciente terminal por enfermedad neoplásica y otras patologías.
- Minusvalías físicas, amputación, ceguera, entre otras.
- Minusvalías psíquicas, demencias, etc.
- Problemas crónicos en fase avanzada (poliartrosis).

- Trastornos de la nutrición y la deglución (sondaje nasogástrico).
- Insuficiencia respiratoria crónica (oxigenoterapia).
- Alteraciones de la movilidad.
- Intervenciones quirúrgicas y cuidados post-hospitalarios.
- Problemas neurológicos (accidente vascular cerebral, esclerosis múltiple, etc.).
- Ancianidad. Los pacientes crónicos y terminales reúnen los criterios para ser incluidos en la atención domiciliaria cuando se ven imposibilitados para acudir al centro de salud.

Por otro lado, mediante estudios de la Organización Mundial de la Salud, se observó que la recuperación de los pacientes era más eficaz y rápida en sus hogares que en los Hospitales. A su vez, se detectó que el paciente al estar en contacto con su entorno y núcleo familiar, favorecía de manera notable en su recuperación, ya que el rol de la familia es muy importante y se sabe que la participación de esta en el cuidado del enfermo es fundamental, especialmente en el periodo de recuperación y convalecencia.

Antes de continuar, es preciso señalar los beneficios que otorga la internación domiciliaria, para el paciente, la familia y la institución. Según Roque (2010), los beneficios son:

- ✓ Favorece el contacto permanente con sus familiares y con su contexto cotidiano, evitando una dependencia hospitalaria.
- ✓ Brinda la posibilidad de desarrollar su autonomía.
- ✓ Posibilita la contención familiar que favorece la recuperación (Participación activa en el proceso curativo, tanto del enfermo, como de la familia).
- ✓ Personaliza la atención del paciente, teniendo en cuenta su entorno.
- ✓ Estrecha el vínculo con el equipo de salud actuante, logrando una mayor continencia a escala emocional.
- ✓ Atención personalizada, a cargo de un mismo equipo de salud, desde su ingreso hasta su alta. -No altera las funciones del grupo familiar.
- ✓ Evita la internación sanatorial innecesaria. Y reduce la tasa de re internaciones.

- ✓ Reduce los tiempos de internación al posibilitar el alta precoz, y garantizar la continuidad asistencial.
- ✓ Disminuye los riesgos derivados de la internación convencional (infecciones, trauma hospitalario, alteraciones de la dinámica familiar).
- ✓ Evita traslados innecesarios.
- ✓ Facilita el cuidado del paciente (evitando salir de su domicilio).
- ✓ Posibilita continuar con las actividades diarias.
- ✓ Optimiza tiempos y costos (traslado al hospital, pago a otra persona como cuidador, gastos extras fuera del domicilio, etc.).
- ✓ Favorece el sentimiento de utilidad colaborando en la recuperación de su ser querido.
- ✓ Lograr la participación de la familia fomentando la educación sanitaria, enseñando cuidados, controles, aclarando dudas y temores que produce la enfermedad.

Los beneficios para el equipo de salud, según Martínez Riera y Del Pino Casado (2014) son:

- ✓ Permite un mayor control del cumplimiento de sus indicaciones.
- ✓ Estrecha la relación entre los actores sociales que intervienen en la internación: equipo de salud - paciente - familia.
- ✓ Establece una comunicación fluida entre los integrantes del equipo, todo ello en beneficio de la recuperación del paciente. Favorece el aumento disponibilidad de camas en las internaciones hospitalarias.
- ✓ Permite un mayor control de los gastos en lo referente a lo de medicación, material descartable, estudios complementarios, etc.

Las ventajas de la internación domiciliaria, según Díaz y Real (2014) son:

Con respecto a pacientes y sus familiares:

- Mejor atención, participación y responsabilidad.
- Mejor calidad de vida, intimidad y bienestar.
- Asistencia personalizada y más humanizada.
- Educación para la salud.
- Prevención de desinserción social y hospitalismo psíquico.

- Menor riesgo de iatrogenia.
- Disminución de las infecciones cruzadas.

Al Hospital:

- Mayor rentabilidad de sus recursos disponibles.
- Aumento en rotación y disponibilidad de camas.
- Reducción de estancias innecesarias.
- Acortamiento de los períodos de internamientos.
- Reducción presupuestaria.
- Posibilidad de mejorar los servicios.

En el sistema de salud:

- Incremento de eficacia y efectividad mediante una asistencia más humanizada.
- Uso más eficiente de los recursos sanitarios.
- Posibilidad de integrar y mejorar las relaciones entre los diversos niveles asistenciales.
- Posibilidad de atención continuada, integral y multidisciplinaria entre los profesionales de atención primaria, hospitalaria y social.

Los principales requisitos que debe tener un paciente a la hora de ser incluido en un programa de atención domiciliaria, según Cortiglia, Penisi y Poulo (2016) son:

El paciente debe estar clínicamente estable y contar con una contención familiar. Todos los pacientes pueden beneficiarse con esta modalidad de atención en algún momento de su padecimiento sea este agudo, subagudo o crónico, pero cabe destacar que hay un criterio de selección que es crucial para el uso apropiado del recurso, con la finalidad de elegir racionalmente que pacientes realmente se beneficiaran o no con la ID.

Otro aspecto a tener en cuenta por los autores mencionados, es que se necesita la aceptación del paciente y la familia debe recibir la información adecuada sobre el tipo de atención que recibirá en el domicilio, la existencia de una estructura familiar que pueda asumir la responsabilidad del cuidado del paciente en el domicilio. Las enfermedades susceptibles de atención

domiciliaria, tienen que ser transitorias y limitadas en el tiempo; deben existir momentos de ingresos y de alta. La vivienda debe poseer ciertos requisitos mínimos en su estructura física de modo que no se convierte en un factor de riesgo de complicaciones y por último las ID deben estar bien coordinadas e integradas con los otros servicios sanitarios como el hospital, servicio de urgencias, sociales y de atención primaria.

Luego de conocer los requisitos para ser incluidos en el programa de atención domiciliaria, otros aspectos importantes son: la comunicación e información, y la confianza en la relación paciente, familia y cuidador.

Con respecto a la comunicación en el domicilio del sujeto de cuidado, no se puede olvidar las interferencias que pueden surgir en la relación con ellos, que pueden ser de los siguientes tipos:

- Cognitivas: ante posibles trastornos del lenguaje del paciente, alteraciones de la memoria, demencias, etc.
- Secundarias: a fuertes convicciones o creencias muy estructuradas y de difícil modificación, no solo del tipo religioso, sino también culturales, familiares y sociales.
- Emocionales como trastornos de ansiedad o depresión, trastornos de la conducta (Funk, 2010).

Según Da Silva Borges (2012), la comunicación efectiva es la principal manera de satisfacer las necesidades de la familia, ya sea en relación al personal de enfermería con el usuario y la familia o entre el equipo de enfermería y el resto de profesionales, dando una perspectiva interdisciplinar. Esta forma de comunicación puede contribuir a la aproximación o alejamiento entre la familia y el profesional.

Otros autores, Da Silva Borges, Mendes (2012), señalan que, la forma de comunicarse y dar noticias sobre el estado de salud de su familiar influye en la manera de administrar los cuidados. Un factor de complicación de la comunicación, el uso de términos técnicos para definir la evolución del enfermo, ya que los cuidadores no los comprenden y crean frustración a la hora de realizar los cuidados. Por lo que, los familiares demandan una comunicación abierta y entendible entre los profesionales y ellos.

Da Rosa y Larson (2009), comentan sobre las estrategias de los profesionales enfermeros para ser aceptados en el entorno del hogar, adecuando sus intervenciones y respetando sus limitaciones en un ambiente íntimo como son los domicilios de las personas enfermas. Unas actitudes de promoción de la participación para los familiares y el enfermo ayudan a ese vínculo de confianza profesional-enfermo-familia. También señalan que una manera de gestionar el cuidado familiar es designando a un miembro como portavoz que será el contacto habitual, ya que es más fácil crear una relación más fuerte con una persona que con muchos familiares.

Bárbara Jack, comenta que la disponibilidad de los profesionales para sentarse con los familiares y los enfermos ayuda a aliviar la tensión sobre los cuidadores, permitiéndoles continuar con actividades de la vida diaria "normal" (Da Rosa, 2009).

Oliveira y Jiménez (2015), confirman que los enfermeros deben ser más abiertos, flexibles y con un nivel alto de complicidad hacia las familias. Es sabido que, si no hay una relación de confianza entre el cuidador y el profesional, todo lo que va a hacer en el hogar no va a servir para nada.

Otra de las limitaciones que se encuentran en la literatura, es la no consideración del profesional enfermero como parte de la familia. No forma parte de uno de los miembros, por lo que los familiares entienden que no sufre por el enfermo, ni se preocupa por lo que va a pasar. La enfermera debe adquirir una relación empática, recordando que no es parte de la familia pero que está allí para ayudar y apoyar en todo lo que necesiten (Ferreira D'Artibale, 2011).

Otros autores, comentan que un equipo de enfermería más pequeño facilita la confianza con la familia. Hace más cercana la relación, al ser siempre el mismo profesional el que va a su domicilio (Stadjukar, Funk, Mcleod, Fisher, Wilkinson, Purkis, 2011).

Totman (2015), explica que, sí los cuidadores familiares son capaces de compartir con profesionales enfermeros de confianza las decisiones, esto les ayuda a reducir el aislamiento y aliviar la carga de la responsabilidad. Tener una persona de confianza con quien hablar

acerca de las decisiones y las experiencias ayuda a liberar ese miedo hacia el acto de cuidar a su familiar enfermo.

La visita domiciliaria no es una actividad única, puntual y aislada, sino que es el principio, la continuación o el final de un proceso de atención en el domicilio. La valoración de la situación se irá ampliando a lo largo de las diferentes visitas, la planificación de objetivos y actividades se adecuara a los diferentes cambios que se vayan produciendo, y la evaluación debe ser constante a lo largo de todo el proceso (Días y Real, 2014).

Los domicilios se convierten en un sitio para la prestación sanitaria y eso cambia a la familia y a su rutina diaria, invadiendo un espacio personal y creando a los familiares una falta de intimidad y comodidad, por ello, los profesionales deben tener en cuenta ese espacio como algo privado, incidiendo en el menor grado posible en la pérdida de intimidad y las relaciones familiares y evitando así el estrés que pueda generar a todos los miembros de la familia (Morris, Claire King, Turner, Payne, 2015).

Saber cómo actuar, ante el paciente y sus familiares, es una información valiosa que el enfermero profesional debe tener como herramienta. Las realidades que enfrentan en cada cuidado domiciliario, marcan una huella experimental que, de repetirse en alguna situación similar en el futuro, le permitirá escoger el comportamiento que más se adecue en ese momento determinado. Este conjunto de hechos fácticos es lo que configura las “vivencias”, que pueden ser definidas como: Según Vygotsky (1996), *“La vivencia constituye la unidad de la personalidad y del entorno (...) debe ser entendida como la relación interior del... [individuo] como ser humano, con uno u otro momento de la realidad (...) la vivencia posee una orientación biosocial. Es algo intermedio entre la personalidad y el medio (...) revela lo que significa el momento dado del medio para la personalidad”* (Hernández, 2010).

Otra definición de Ucha (2010), expresa que las vivencias son “aquellas experiencias que marcan la personalidad del individuo. Cada sujeto reacciona de diferente manera ante un suceso externo: de acuerdo a su capacidad de reacción, estos sucesos se constituyen, o no, cómo vivencias. Son de enorme importancia ya que se consideran la causa de algunos comportamientos de los pacientes”.

Cabe aclarar que, las vivencias en la atención domiciliaria, modifican la realidad y de alguna forma influyen en la prestación del servicio. Cada una de ellas, nos brinda cierta información, que servirá como experiencia para enfrentar situaciones semejantes.

Con respecto a la experiencia, Aguilera (2010), nos dice: que se enmarca en la articulación de múltiples actores, lo que conlleva una diversidad de expectativas, intereses, objetivos, a la vez que moviliza un sinfín de recursos que, en conjunto con la interdisciplina, son los que permiten hacer posible el desarrollo de la experiencia y le otorga novedad, riqueza y potencialidad (BarrilleauTordesilla, Maldonado Palat, 2018).

Una situación dada, es asimilada de manera personal en función de la configuración personalógica específica de cada individuo y la vivencia que se tenga de la misma. Esto adquiere mayor o menor relevancia para el sujeto por las características propias de su personalidad y su estructura motivacional. Este grado de relevancia situacional va a ser susceptible de ser vivenciado con más intensidad, en tanto sea mayor la importancia atribuida a la situación (Fernández, 2005).

La vivencia, entonces, supone posibilidad de adquirir conocimientos y también habilidades que sin dudas enriquecerán a la persona, porque siempre tras una vivencia quedará registrada una información que en el futuro, de repetirse, permitirá no solamente saber cómo actuar ante tal o cual situación similar a la de la vivencia pasada, sino que además nos dejara un aprendizaje revelador, que será decisivo para no repetir una mala actitud o comportamiento equivocado.

Cuando alguien tiene una vivencia favorable que le produjo placer y gusto, con el tiempo la recordara cómo positiva, aprenderá de ella y tratará de repetirla, sin embargo cuando la vivencia haya sido desagradable nada de eso sucederá y todo aquello que la evoque se considerará como un mal recuerdo.

Por otra parte, las vivencias de un individuo, aunque no sean las mismas de otra persona, sin dudas, son importantes de conocer, y es útil trasladárselas a los otros cuando se pueda, porque de alguna manera enriquecerán a quien no haya vivido algo similar, y en el caso que una situación parecida se presente en el futuro tendrá herramientas para resolverla.

Llegado a este punto, se hace necesario una vez definidas las vivencias, entrar de lleno al plano subjetivo de cada paciente y sus familiares en el cuidado domiciliario, donde los pacientes manifiestan (expresan) sus sentimientos, emociones y actitudes. Es por ello que se trata de comprender su importancia en la vida afectiva, para valorar los distintos sentimientos que la componen. Es importante saber cuáles son, y cómo influyen en nuestra conducta.

El acto de cuidar implica el establecimiento de una relación entre el paciente, la familia y los profesionales impregnado de emociones, significados y sentimientos. Las acciones y actuaciones del profesional enfermero pueden ser muchas o ninguna dependiendo de las demandas de los pacientes y sus familias (...) (Oliveira, Cordero Jiménez, 2015).

Conforme a la Teoría de Cuidado Humanista, Watson (2010), afirma que: "...el cuidado es para la práctica de enfermería su razón moral, no es un procedimiento o una acción, el cuidar es un proceso interconectado, intersubjetivo, de sensaciones compartidas entre la enfermera y el paciente...". Asimismo, manifiesta que el cuidado humano debe basarse en la reciprocidad y debe ser único y auténtico. Los enfermeros son llamados para llamar al paciente y aumentar su armonía entre la mente, el cuerpo y el alma, para generar procesos de conocimientos de sí mismos (Cabarca Rodríguez, 2014).

En el trabajo que realizan los profesionales enfermeros, surgen situaciones donde aparecen sentimientos y emociones que influyen notoriamente, por lo que será necesario saber cómo tratar con ellos.

La emoción surge ante una situación que aparece de repente, bruscamente. No es instintivo, ni tampoco innato y es el resultado de un aprendizaje. Por lo tanto, es adquirido por procesos complejos de aprendizajes de una cultura y por incorporación de vivencias personales.

Los sentimientos, en función de los seres sociales de nuestro contexto social y cultural, son resultado de la relación, vivencias y experiencias de nuestra forma de actuar. Son estados afectivos más complejos, más duraderos y menos intensos que las emociones.

No siempre es positivo, también puede ser negativo y preocupante para el individuo que dificultan una relación, con consecuencias en la estabilidad emocional personal.

A los enfermeros les preocupan los estados afectivos, porque van a estar presentes, y el no conocerlos puede dar lugar a perturbaciones en la relación con el usuario y su familia.

Las actitudes, a la hora de evaluar la conducta, son importantes porque comunican cómo reacciona o actúa alguien ante situaciones determinadas. Se puede decir que se tienen actitudes ante diferentes situaciones, pero al reaccionar es cuando se observa la manifestación de la actitud y cómo se desenvuelven. Mediante una determinada situación, nos lleva a actuar de una forma concreta, específica y que normalmente, esta forma de actuar es constante, es decir, permanente (Barañano, 2013).

DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LA VARIABLE

En base al marco teórico, las autoras del proyecto se posicionan en la teoría de Vigosky (1996) y en la conceptualización que aporta el Ministerio de Salud de la Nación (2012), que definen a la variable en estudio “Vivencias sobre la atención domiciliaria brindado por las enfermeras”, como:

- “La vivencia constituye la unidad de la personalidad y del entorno (...) debe ser entendida como la relación interior del individuo como ser humano, con uno u otro momento de la realidad (...) la vivencia posee una orientación biosocial. Es algo intermedio entre la personalidad y el medio (...) revela lo que significa el momento dado del medio para la personalidad”.
- La atención domiciliaria es una modalidad de atención de la salud, mediante la cual se brinda asistencia al paciente-familia en su domicilio, realizada por un equipo multiprofesional e interdisciplinario cuya misión es: promover, prevenir, recuperar, rehabilitar y/o acompañar a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución en los aspectos físico, psíquico, social, espiritual, manteniendo la calidad, el respeto y la dignidad humana.

Por lo tanto, para estudiar las vivencias de los usuarios y sus familiares en el ámbito de la atención domiciliaria, se tomaran como dimensiones de la variable a:

- **Interrelación:** se entiende por interrelación, a la correspondencia o relación mutua entre paciente, familia y enfermero (U.F.E). Las relaciones interpersonales siempre implican una interrelación entre las partes.

En enfermería, la interrelación se da mediante la comunicación y la relación usuario-familia-enfermero (U.F.E).

- **Comunicación:** Según Da Silva (2012), la comunicación efectiva es la principal manera de satisfacer las necesidades de la familia, ya sea en relación al personal de enfermería con el usuario y la familia o entre el equipo de enfermería y el resto de profesionales, dando una perspectiva

interdisciplinar. Esta forma de comunicación puede contribuir a la aproximación o alejamiento entre la familia y el profesional.

- Relación usuario-familia-enfermero (U.F.E): Según Pérez Porto (2018), se refiere a una correspondencia recíproca que existe entre individuos, se trata por lo tanto de una relación mutua. Son vínculos forjados a partir de comunicaciones, vivencias compartidas, vínculos afectivos y proyectos en conjunto, que hacen que cada uno adopte una cierta actitud y desarrolle una determinada predisposición hacia el otro.
- **Trabajo en equipo:** Según B´Chara (2016), el trabajo en equipo puede definirse como: “consecución de una actividad u objetivo proporcionados por diferentes personas”. Es decir, es un estilo de realizar una actividad laboral, es asumir un conjunto de valores, es conseguir un espíritu que anima un nuevo modelo de relaciones entre las personas.

Se hará referencia a las subdimensiones del trabajo en equipo.

- Desempeño de las tareas: Según Carletti y González (2015), las tareas efectuadas en el domicilio de cada usuario se realizan con el propósito de brindarle cuidados de calidad, es por esto que enfermería cumple un papel fundamental en esta modalidad de atención, ya que realizan actividades independientes y autónomas.
- Organización del trabajo: En Carletti y González (2015) y Frías Ozuna (2002), la enfermera se convierte en la figura central del proceso de cuidado en el hogar, brinda atención directa, organiza el trabajo en equipo con los demás profesionales y ajusta los cuidados no solo a su patología sino también a su entorno para cumplir con el tratamiento.

➤ **Practica de cuidado:** Según Paulo de Oliveira y Cordero Jiménez (2015), la práctica del cuidado implica el establecimiento de una relación entre el usuario, la familia y los profesionales enfermeros. Las acciones del enfermero, dependen de la demanda del sujeto de cuidado y sus familiares, dando prioridad a la promoción de la salud, y están encaminadas a la prevención de complicaciones futuras; utilizando técnicas apropiadas para mejorar la calidad de vida del sujeto de cuidado.

Conforme a la Teoría de Cuidado Humanista, Watson (2010), afirma que: "...el cuidado es para la práctica de enfermería su razón moral, no es un procedimiento o una acción, el cuidar es un proceso interconectado, intersubjetivo, de sensaciones compartidas entre la enfermera y el paciente..." (Cabarcas Rodríguez, 2014).

- Promoción y prevención de la salud: según la Organización Mundial de la Salud (2005), es fundamental potenciar el autocuidado por parte del usuario y sus familiares, lograr su participación en la toma de decisiones a los fines de humanizar la asistencia. En materia de prevención, los enfermeros realizaran controles periódicos para prevenir las complicaciones en el proceso salud-enfermedad.
- Aplicación de técnicas: para la Organización Mundial de la Salud (2005), las técnicas que forman parte de un cuidado integral incluyen: asistencia; valoración; evolución, control y cumplimiento del tratamiento indicado. A estos fines, se realizan tareas de higiene, confort, movilización del usuario, utilizando procedimientos invasivos y no invasivos mediante recursos sanitarios.

VI. OBJETIVO GENERAL

- Conocer las vivencias sobre la atención domiciliaria brindada por las enfermeras que tienen los pacientes y familias de la cooperativa AGEI, en el período julio/octubre del año 2021.

VII. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las vivencias de los usuarios y sus familiares en relación a la interrelación (comunicación y relación U.F.E).
- Destacar las vivencias de los usuarios y sus familiares en relación al trabajo en equipo.
- Describir las vivencias de los usuarios y sus familiares con respecto a las prácticas del cuidado recibido.

CAPITULO II

DISEÑO METODOLOGICO

VIII. TIPO DE ESTUDIO

Tipo de estudio: El tipo de estudio seleccionado es el Descriptivo, Transversal, debido a que nos permitirá conocer las vivencias del usuario-familia en Atención Domiciliaria de enfermería.

Estudio descriptivo: Se destaca por identificar en forma sistemática e integrada las características diferenciadoras de objetos o fenómenos, registra las distribuciones absolutas y relativas de las categorías o valores de las variables. Produce conocimiento describiendo aspectos de la realidad y de acuerdo a la finalidad y alcance de los resultados, intenta modificar o cambiar dichos aspectos en la conducta del equipo de salud.

Transversal: se estudian las variables tal cual se presentan en el momento de la investigación, se realiza una sola medición para observar e indagar las vivencias del usuario-familia, en este caso será en los meses de julio a octubre del año 2020.

IX. OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE

VARIABLE	DIMENSIONES	SUBDIMENSIONES
Vivencias sobre la atención domiciliaria	Interrelación	- Relación (U.F.E) - Comunicación
	Trabajo en equipo	- Desempeño de las tareas - Organización del trabajo
	Prácticas de cuidado	- Promoción y prevención - Aplicación de técnicas

X. UNIVERSO Y MUESTRA

El universo del estudio está compuesto por el total de usuarios que reciben atención domiciliaria por parte de las cuidadoras de la cooperativa AGEI.

Al ser un número de población finita, no se trabajará con muestra.

El número total de pacientes que recibió atención domiciliaria durante agosto-septiembre 2019 fue de 56; por lo que se espera que la población de estudio esté conformada por un N=56.

Criterios de inclusión:

- Pacientes que posean un estado de salud apto para poder responder al cuestionario; o familiar directo o responsable como representante del paciente.

Criterios de exclusión:

- Pacientes adultos incapacitados.
- Pacientes menores de edad (niños).
- Pacientes que no deseen participar del estudio.

XI. FUENTE, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Fuente: será primaria debido que la información la proveerán los usuarios y/o sus familiares.

Técnica: por el tipo de variable, será una encuesta en modalidad de entrevista. Se eligió esta técnica porque ofrece la posibilidad de que los usuarios se expresen y respondan las preguntas de una manera flexible y que les resulte cómodo para expresar sus vivencias y experiencias. La entrevista será de carácter anónimo para que el usuario y sus familiares puedan responder con tranquilidad preguntas que consideren de carácter delicado y que pudieran distorsionar la información ante la presencia del investigador.

Instrumento: se utilizará una cédula de entrevista con preguntas abiertas, diseñada por las investigadoras del proyecto. Para poder construirla, se tuvieron en cuenta los objetivos que se deseaban alcanzar en el presente

trabajo; y cuál fue la variable en estudio (con sus dimensiones y sub-dimensiones).

El cuestionario iniciará con una breve introducción demarcando las razones por las cuales se lleva a cabo el estudio y a continuación se enumeraran una serie de preguntas de tipo abiertas. El cuestionario con 6 bloques de preguntas, con un total de 22 preguntas abiertas.

El primer bloque está referido a los datos personales del paciente. En este caso, no se les pide que brinden ningún dato que los pudiese llegar a identificar (como por ejemplo el nombre, domicilio o número de DNI), ya que la encuesta es anónima. Los seis bloques se refieren a la relación U.F.E, a la comunicación con la enfermera, al desempeño de tareas, la organización del trabajo; y a la promoción y prevención de las prácticas de cuidado y la aplicación de técnicas. Cada uno de los bloques cuenta con una serie de preguntas relacionadas al tema, en donde se busca que el usuario (o el familiar responsable que conteste por él/ella) detalle las vivencias o experiencias que han tenido durante el tiempo que ha transcurrido bajo el cuidado de la enfermera que asiste a su domicilio.

XII. PLANES

a) Recolección de datos:

Después de elaborado el instrumento se procederá a realizar la recolección de la información. Se seguirá el procedimiento que se detalla a continuación:

- Se presentará la nota de autorización para utilizar el instrumento dentro de la cooperativa AGEI (ver ANEXO I).
- Luego se entregará el consentimiento informado al paciente y la familia (ver anexo 2).
- Las entrevistas se realizarán en horarios acordados con los familiares a cargo o con los usuarios, conforme al caso. Al completar los datos e información requerida, serán guardados en sobres de manera anónima, y llevados a la cooperativa AGEI en su próxima visita (ver anexo 3).

b. Procesamiento de datos:

Una vez en poder de los sobres con la información brindada por los usuarios, se procederá de la siguiente forma:

- Se abrirán los sobres todos juntos, para garantizar que no se sepa suprocedencia.
- Se efectuara el ordenamiento de los formularios, para lo cual se los enumerara con números consecutivos que los permita identificar.
- Se volcará los datos en una tabla maestra (ver ANEXO IV). En dicha tabla se registrarán las respuestas obtenidas de cada uno de los enunciados, según el orden establecido.
- En las preguntas abiertas se buscarán coincidencia de respuestas y se copiará textualmente las respuestas de los participantes.

Categorización de los datos: Para las preguntas abiertas, las respuestas se categorizaran según la similitud de las respuestas brindadas por los usuarios.

c. Presentación de datos

Una vez analizados los datos, los mismos serán presentados en tabla matriz (ver ANEXO IV) en las cuales se volcará la información de los datos relevantes de las personas entrevistadas.

Las preguntas abiertas serán presentadas mediante cuadros de contenido en donde se detallen los datos por similitud de respuestas. Las preguntas de los distintos bloques se van a relacionar entre sí, para analizar cada una de las dimensiones en estudio.

A continuación, se detallan algunas de los cuadros de contenido sobre los objetivos y dimensiones que se pueden llegar a construir a partir de los datos obtenidos. Los mismos serán contruidos y mejorados cuando el proyecto sea ejecutado y se procesen los datos.

Cuadro de contenidos 1. Vivencias en relación a la interrelación (Comunicación y Relación U-F-E) de los usuarios y sus familiares a cargo de lo/las enfermeros/as de la Cooperativa AGEI en Córdoba en el período julio/octubre del año 2021.

Dimensión	Sub dimensión	Categoría	Respuestas textuales
Interrelación	Relación U. F. E	a	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
		b	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
		c	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
		d	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
	Comunicación	a	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
		b	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
		c	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
		d	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""

Cuadro de contenidos 2. Vivencias en relación al trabajo en equipo (Desempeño de las tareas y organización del trabajo) de los usuarios y familiares a cargo de lo/las enfermero/ras de la Cooperativa AGEI en Córdoba en el período julio/octubre del año 2021.

Dimensión	Sub dimensión	Categoría	Respuestas textuales
Trabajo en equipo	Desempeño de tareas	a	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
		b	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
		c	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
		d	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
	Organización del trabajo	a	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
		b	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
		c	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
entrevista n: ""			
d		entrevista 1: ""	
	entrevista 2: ""		
	entrevista n: ""		
e	entrevista 1: ""		
	entrevista 2: ""		
	entrevista 2: ""		

Cuadro de contenidos 3. Vivencias en relación a las prácticas de cuidado (Promoción, Prevención y Aplicación de técnicas) de los usuarios y sus familiares a cargo de lo/las enfermero/as de la Cooperativa AGEI en Córdoba en el período julio/octubre del año 2021.

Dimensión	Sub dimensión	Categoría	Respuestas textuales
Prácticas de cuidado	Promoción y prevención	a	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
		b	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
	Aplicación de técnicas	a	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
		b	entrevista 1: ""
			entrevista 2: ""
			entrevista n: ""
c	entrevista 1: ""		
	entrevista 2: ""		
	entrevista n: ""		

d. Análisis de los datos

El análisis de los datos, se realizará a través de la estadística descriptiva, lo que conlleva un análisis de tipo cualitativo, donde se analizan las respuestas más frecuentes brindadas por los participantes y se realizan los cuadros de contenidos con dichas respuestas. Para los datos sociodemográficos se realizaran gráficos descriptivos.

XIII. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Gráfico de Gantt

Las actividades que se llevaran a cabo para realizar el proyecto “Vivencias del paciente y la familia por parte de las cuidadoras de la cooperativa AGEI “, se organizaran utilizando el siguiente grafico de Gantt.

ACTIVIDADES	AÑO 2020							
	JULIO		AGOSTO		SEPTIEMBRE		OCTUBRE	
	1° QUINCENA	2° QUINCENA	1° QUINCENA	2° QUINCENA	1° QUINCENA	2° QUINCENA	1° QUINCENA	2° QUINCENA
Revisión del proyecto	X							
Recolección de datos	X	X						
Procesamiento de datos			X	X				
Presentación de datos					X			
Análisis de resultados						X		
Elaboración de informe e impresión							X	
Publicación								X

XIV. PRESUPUESTO

El presupuesto que a continuación se expone tiene el carácter de estimativo, de manera que los valores consignados pueden ser modificados. El mismo indica los recursos económicos con los que se debe contar para la realización del proyecto.

RUBRO	ACTIVIDAD	PRECIO UNITARIO (\$)	CANTIDAD	PRECIO TOTAL (\$)
Recolección y procesamiento	Impresión	\$2 cada hoja	5	\$300
	Investigadoras	Sin costo	2	
	Cuadernos	\$50	1	\$50
	Carpeta	\$50	2	\$300
	Folio	45 pqte de \$10	1	\$45
	Papel forrar	\$50	2	\$100
	Lapicera	\$35	1	\$35
	Cinta	\$60	1	\$60
Elaboración y presentación de datos	Impresión y encuadernado			
	CD			
	Ficha técnica			
Otros	Transporte urbano	\$31,90		
	Transporte interurbano			
	Viáticos (comidas)	\$200	8	\$1.600
	Imprevistos	500	2	\$1.000
TOTAL				\$5.974

XV. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Barañano, J. A. (2015). *Emociones sentimientos actitudes pensamientos y salud*. Recuperado de <https://www.monografias.com/trabajos-pdf5/emociones-sentimientos-actitudes-pensamiento-y-salud/emociones-sentimientos-actitudes-pensamiento-y-salud.shtml>.
- Barrilleau Tordecilla, A. L., Maldonado Palat, I. M. Aportes que brinda la experiencia de participación en espacios de Consejerías en SSR como actividad extensionista. Versión de febrero de 2018.
- Borbagallo, S., González, A., Martínez, C. (2007). *Internación domiciliaria; herramientas de auditoria médica, curso anual de auditoria hospital Chávez*. Recuperado de <http://www.auditoriamedicahoy.com.ar/biblioteca/Internaciondomiciliaria.pdf>.
- B´Chara, G. (2012). *La importancia del trabajo en equipo en enfermería*. Recuperado de: <http://www.sanjuandedios.com/historiayvida/la-importancia-del-trabajo-en-equipo-en-enfermeria/>.
- Cabarca Rodríguez, C. (2014). *Transformando la Práctica de Cuidado desde el propio conocimiento de la Disciplina de Enfermería*. Universidad Simón Bolívar. pp. 97-104.
- Carletti, M., González, R. G. (2015). *Grado de valoración y conocimiento de los enfermeros sobre el sistema de atención domiciliaria y su relación con la autonomía de cuidados a brindar*. (Tesis de Grado). Universidad Nacional de Cuyo. Mendoza.
- Cortiglia, A. Penisi, M. A. Poulo, L. M. (2006) *Internación domiciliaria un enfoque interdisciplinario*. En Carletti, M., González, R. G. (2015). *Grado de valoración y conocimiento de los enfermeros sobre el sistema de atención domiciliaria y su relación con la autonomía de cuidados a brindar*. (Tesis de Grado). Universidad Nacional de Cuyo. Mendoza.
- Contel, J. C., Gane, J., Peya, M. (2006, junio). Seguimiento de una cohorte de atención domiciliaria. *Revista atención primaria*. Volumen (38), pp. 47-50. Recuperado de <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-seguimiento-una-cohorte-atencion-domiciliaria-13090015>.

- Da Silva, M. M. (2012). *Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica*. pp. 658-66. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000300022>.
- Da Silva Borges, M., Mendes, N. (2012). Experiências com a morte: Sociais paciente chances representantes da família de cura. *Rev. Bioét.* Vol 16, pp. 217- 224.
- Dias, J.A. Real, R. R. (2001). La hospitalización domiciliaria. Antecedentes situación actual y perspectiva. *Revista Panamericana de la Salud Pública*. Recuperado de http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892001000700007&lng=en&nrm=iso&tlng=es.
- Fernández, L. Touse, M. (2011). *Perfil del personal que brinda cuidados en atención domiciliaria*. En Carletti. M., González. R. G. (2015). *Grado de valoración y conocimiento de los enfermeros sobre el sistema de atención domiciliaria y su relación con la autonomía de cuidados a brindar*. (Tesis de Grado). Universidad Nacional de Cuyo. Mendoza.
- Funk, L.M. (2010). Potenciation of discouse within the accounts of the practice of nursing home care. *Rev. Enferm;* volumen (18), pp. 66-76.
- Frías Osuna, A. (2002). La práctica enfermera en atención domiciliaria: perfil sociodemográfico y práctica profesional. *Aten Primaria*. Volumen (15 de mayo, 29). pp. 495-501.
- Hernández, A. (2010). *La vivencia como categoría de análisis para la evaluación y el diagnóstico del desarrollo psicológico*. Recuperado de: <https://psicopediahoy.com/vivencia-como-categoria-de-analisis-psicologia/>.
- Martínez Riera, J. R., Del Pino Casado, R. (2014). *Manual práctico de enfermería comunitaria*. Ej.1. Madrid: Elsevier Spain S.L.
- Martin Da Rosa, L. (2009). Familia, cultura e práticas de saúde: um estudo bibliométrico. *Rev. enferm.* UERJ, Rio de Janeiro, 17(4): pp. 516-20.
- Morris, S.M., Claire King, M., Turner, J., Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literatura review. *Revist Palliative Medicine*. Vol. 29(6). pp. 487–495.
- Orb, A., Santiagos, A. *Breve reseña de la enfermería domiciliaria: una perspectiva de la atención primaria*. Recuperado de

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532005000100002.

Paulo de Oliveira, M., Cordero Jiménez, M. (2015). Significados do cuidado de enfermagem para familiares em tratamento paliativo. *Rev RENE*. 16 (4): pp. 593-602.

Resolución 704/2000, de 29 de agosto, servicios de internación domiciliaria. Boletín Oficial del Estado, 06 de septiembre de 2000. Recuperado de <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-704-2000-64241/texto>.

Roqué, M.L. (2010). *Manual de cuidados domiciliarios: aprendiendo estrategias para cuidar mejor*: segunda parte, v.3. Buenos Aires (Provincia).

Sales, C. A., D'Artibale, E. F. (2012). O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 10(4), 666-673. Recuperado de <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v10i4.18309>

Sobreviela, J. M. E., Ramírez Puerta, D., Sánchez del Corral Usaola, F. (2005). *Atención primaria de calidad. Guía de buena práctica clínica en atención domiciliaria*. Madrid: International Marketing & Communication, S.A. (IM&C).

Stajduhar, K. I., Funk, L., Roberts, D., Mcleod, B., Cloutier-Fisher, D., Wilkinson, C., Purkis, M. E. (2011). Home care nurses' decisions about the need for and amount of service at the end of life. *Journal of Advanced Nursing*. pp. 276–286.

Totman, J. (2015). You only have one chance to get it right: A qualitative study of relatives experiences of caring at home for a family member with terminal cáncer. *RevPalliative Medicine*. (Vol. 29). pp. 496–507.

Ucha, F. Definición ABC. Definición de Vivencia. Recuperado de: <https://www.definicionabc.com/social/vivencia.php>.

Yirda, A. Definición de Comunicación. Recuperado de: <https://conceptodefinicion.de/comunicacion/>.

ANEXOS

ANEXO I: Nota de solicitud



FCM
Facultad de
Ciencias Médicas



Universidad
Nacional
de Córdoba

2020 - «Año del General Manuel Belgrano»

Córdoba,... Octubre de 2020.

AL DIRECTORA/JEFA DE LA COOPERATIVA:

S... /D....:

Las/os que suscriben, son alumnas/os, del último año de la Carrera de Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba. Tienen el agrado de dirigirse a Ud/s., y por su intermedio a quien corresponda, a efecto de solicitarle “autorización” para ejecutar el proyecto titulado **“ATENCIÓN DOMICILIARIA: VIVENCIAS DEL PACIENTE Y SU FAMILIA”**. El mismo consta de la recolección de datos, que ha de realizarse por medio de **“UNA ENCUESTA-CUESTIONARIO”** en la modalidad **“SEMIESTRUCTURADA ABIERTA”** a los **“PADRES DE PACIENTES/PACIENTES/ETC”**, con los debidos consentimientos informados de los participantes.

Consideramos que es un estudio beneficioso para la institución porque **“Este trabajo hace hincapié en comprender las vivencias de los pacientes y sus familias sobre la atención domiciliaria, con la finalidad de aumentar los conocimientos sobre esta modalidad de cuidados. La investigación es conveniente, ya que brindara un nuevo punto de vista, para dejar de utilizar esta modalidad como una prestación estándar, y fijar la atención en sus aspectos esenciales.”** Sin otro particular, esperando una respuesta favorable, saludamos a Ud/s. muy atte.

.....
FERREYRA JESSICA
Enfermero Profesional

.....
HERRERA GISELA
Enfermero Profesional

.....
Valeria Soria
Responsable Docente

ANEXO II: Consentimiento informado



FCM
Facultad de
Ciencias Médicas



Universidad
Nacional
de Córdoba

2020 - «Año del General Manuel Belgrano»

Consentimiento Informado

“...ATENCION DOMICILIARIA: VIVENCIAS DEL PACIENTE Y SU FAMILIA.....”

El objetivo del presente proyecto de investigación es **“CONOCER LAS VIVENCIAS DE LOS PACIENTES Y SUS FAMILIAS EN EL CUIDADO DOMICILIARIO A CARGO DE LAS ENFERMERAS DE LA COOPERATIVA AGEI, EN EL PERIODO DE JULIO A OCTUBRE DEL AÑO 2020”**.

Usted puede decidir si participa o no en el estudio. Si acepta participar se le garantiza el anonimato, confidencialidad de sus respuestas y el derecho de abandonarlo en el momento que desee.

Solicitamos su colaboración de responder siguientes preguntas, para poder conocer la problemática planteada dentro de los “DOMICILIOS DE LOS USUARIOS DE LA COOPERATIVA AGEI”.

Su contribución favorecerá con la ejecución de mencionada investigación, como así también la realización de estudios posteriores relacionados al tema. Agradecemos su participación y el valioso aporte que pueda brindarnos. Si le surge alguna duda, estamos a su disposición.

Si ha comprendido lo anterior y está de acuerdo en participar le rogamos nos lo indique.

Desde ya agradecemos
vuestra colaboración.

Firma.....

ANEXO III: Instrumento de recolección de datos

CEDULA DE ENTREVISTA

La siguiente encuesta ha llegado a su hogar, porque Ud. o un miembro de su hogar requiere de los cuidados de las profesionales pertenecientes a Cooperativa de trabajo Asistencial General e Integrada Ltda. (AGEI). Nosotras, como alumnas del quinto año de la carrera de Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba que trabajamos en dicha cooperativa, nos encontramos realizando un estudio que tiene como propósito reunir información referente a sus vivencias personales y sus experiencias relacionadas al servicio que recibe por la cuidadora personal que concurre a su hogar. Gracias a la información que Ud. o un miembro de su familia nos brinde, podremos permitirán conocer el tema en cuestión, y arribar a conclusiones para la realización del proyecto titulado “ATENCIÓN DOMICILIARIA: VIVENCIAS DEL PACIENTE Y SU FAMILIA”.

La encuesta cuenta de una serie de preguntas, que deberá responder de acuerdo a lo que sentiste y vivenciaste. Mientras más completas y detalladas sean las respuestas, mejores podrán ser los resultados que proporcionaran los datos del proyecto. Le garantizamos que la información que nos brinde va a ser de carácter libre y anónimo; y por eso le solicitamos que luego de finalizar la misma la encuesta la metas adentro del sobre que te adjuntamos y lo cierren. Los sobres se abrirán todos juntos luego de recogidos de los hogares, y de esa forma, no se sabrá su procedencia.

La encuesta puede ser llenada por la persona que recibe los servicios de las cuidadoras (el paciente) o por un familiar directo o responsable, como representante de la familia. Desde ya, ¡le agradecemos mucho su participación!

Datos personales socio demográficos

- ¿Desea participar de la siguiente encuesta? SI() NO ()
- ¿Quién contesta la encuesta? Familiar () Paciente ()
- Tipo de prestación: Particular () Obra social ()

- Edad: 20 – 35 () 35 -50() 51 - 70() más de 70 ()
- Sexo: Hombre() Mujer() No se identifica con ninguno de los anteriores ()

a) ¿Hace cuánto que está en el programa?

.....
.....
.....
.....

b) ¿Tenía alguna expectativa de cómo iba a ser el servicio?

.....
.....
.....
.....

c) Detalle cuál fue el motivo/causa por el cual recibe cuidado domiciliario.

.....
.....
.....
.....

1) Con respecto a la relación U. F. E (Dimensión Interrelación) :

a) ¿Cuál fue su reacción al saber que iba a ir una cuidadora a su hogar? ¿Por qué?

.....
.....
.....
.....

b) ¿Qué beneficios les aporta el cuidado que reciben?

.....
.....
.....
.....

c) ¿Cuáles son sus emociones o sentimientos sobre el cuidado recibido? ¿Por qué?

.....
.....
.....
.....

d) ¿Se sienten seguros al recibir cuidado en su domicilio?

.....
.....
.....
.....

e) ¿Qué beneficios les aporta el cuidado que reciben?

.....
.....
.....
.....

2) Con respecto a la comunicación,

a) ¿Cómo fue el proceso de comunicación mientras recibía cuidados en su domicilio?

.....
.....
.....
.....

b) ¿Cómo se siente con respecto a la comunicación con la enfermera?

.....
.....
.....
.....

c) ¿Qué hacían para mejorar la calidad de la comunicación?

.....
.....
.....
.....

d) ¿Qué dificultades se les presentaron a la hora de recibir información acerca del funcionamiento del servicio que se les brinda?

.....
.....
.....
.....

3) Con respecto al desempeño de tareas del trabajo en equipo

a) ¿Cómo definiría que es el cuidado que recibe a partir de la interacción que han tenido en el tiempo que lleva trabajando con usted?

.....
.....
.....
.....

b) ¿Cómo considera que se desenvuelve a la hora de realizar sus actividades profesionales? ¿Por qué motivos?

.....
.....
.....
.....

c) ¿Tiene alguna anécdota o algún comentario en particular que desee compartir sobre los profesionales con los que ha trabajado?

.....
.....
.....
.....

d) ¿Cómo observa usted el desempeño de las tareas que realizan las enfermeras/os de acuerdo a sus actividades diarias y a los horarios acordados?

.....
.....
.....
.....

1) Con respecto al equipo de trabajo y la organización del trabajo,

a) ¿Cuántos son los profesionales de los cuales actualmente solicita servicios domiciliarios?

.....
.....
.....
.....

b) Detalle los servicios que le brindan

.....
.....
.....
.....

c) ¿El profesional enfermero/a se adaptó al entorno familiar? ¿De qué manera?

.....
.....
.....
.....

d) ¿Cómo considera que es la organización del equipo de trabajo de acuerdo al resto de las actividades que realiza Ud. o sus familiares?

.....
.....
.....
.....

e) ¿Considera Usted que los distintos profesionales configuran un equipo de trabaja? ¿Cómo y/o por qué?

.....
.....
.....
.....
.....

1) Con respecto a la promoción y prevención de la salud,

a) ¿De qué manera ha desarrollado actividades en cuanto a la promoción y prevención de la salud con la familia? ¿Qué le recomiendan?

.....
.....
.....
.....

b) ¿Cuáles fueron los criterios que ha tenido en cuenta?

.....
.....
.....
.....

2) Con respecto a la aplicación de técnicas por parte de la enfermera,

a) ¿Cree que demuestra seguridad al momento de realizar sus prácticas diarias?

.....
.....
.....
.....

b) ¿Cómo ha sido la vivencia en el trabajo de/la enfermero/a en relación a la organización, conforme a la aplicación de técnicas y/o procedimientos que pueden resultar invasivos o esenciales en la rutina diaria?

.....
.....
.....
.....
.....

c) ¿Cómo describiría Ud. la comprensión de la enfermera ante situaciones críticas?

.....
.....
.....
.....
.....

d) ¿Cómo considera o evalúa esta prestación que recibe?

.....
.....
.....
.....

e) ¿Qué puede sugerir para mejorar el servicio de cuidado?

.....

.....

.....

.....

¡Muchas gracias por responder!

ANEXO IV: Tabla Matriz

TABLA MATRIZ PREGUNTAS SEMI-ESTRUCTURADAS

APORTES QUE BRINDA LA EXPERIENCIA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA, PERCIBIDO POR PACIENTES																		
N°	Vivencias			Comunicación												Profesionalismo		
	1			B		C			D			E			F		D	
	Si	No	N° de veces	Si	No	SIEMPRE	A VECES	NUNCA	SIEMPRE	A VECES	NUNCA	SIEMPRE	A VECES	NUNCA	Si	No	Si	No
1																		
2																		
3																		
4																		
5																		
6																		
7																		
8																		
9																		
10																		
11																		
12																		
13																		
14																		
...																		
56																		

Fuente: Entrevistas

TABLA MATRIZ PREGUNTAS ABIERTAS

Fuente: Entrevistas

APORTES QUE BRINDA LA EXPERIENCIA DE PACIENTES CON ATENCIÓN DOMICILIARIA, PERCIBIDO POR PACIENTES																										
N°	Relación U.F.E					Comunicación				Desempeño de tareas				Organización del trabajo					Promoción y prevención		Aplicación de técnicas					
	a	b	c	d	e	a	b	c	d	a	b	c	d	a	b	c	d	e	a	b	a	b	c	d	e	
1																										
2																										
3																										
4																										
5																										
6																										
7																										
8																										
9																										
10																										
11																										
12																										
13																										
14																										
...																										
56																										