

**Cuidados y actividades para mejorar la calidad de vida a pacientes con
enfermedades degenerativas**

María Esther, Silva Alvarran

Carrera de Licenciatura en Enfermería, Universidad Abierta Interamericana, Facultad de
Medicina y Ciencias de la Salud, Sede Buenos Aires

Código-Taller de trabajo final II

Cesar Hugo Navarro

15 de Setiembre 2021

Indice

DEDICATORIA	5
AGRADECIMIENTOS	6
INTRODUCCIÓN	8
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
Problema General	10
Problema Específico	11
RELEVANCIAS	12
Relevancia Teórica	12
Relevancia Práctica	12
Relevancia Social	13
HIPÓTESIS	14
CONTEXTUALIZACIÓN	15
Antecedentes	15
Marco Legal	21

Contexto local	27
MARCO TEÓRICO	28
Cuidados y Actividades	30
Atención integral a domicilio	38
Calidad de vida	40
Enfermedades degenerativas	41
Movilidad Reducida	49
Dolor	52
Actividades para motivar a la participación y beneficiar en el autocuidado	55
OBJETIVO	59
Objetivo general	59
Objetivos específicos	59
DISEÑO METODOLÓGICO	60
Tipo de diseño	60
Unidad de análisis	61
Población de estudio	61

Muestra	61
Fuente de información	62
MATRIZ DE DATOS OPERACIONALES	63
TABLA OPERACIONAL DE LA VARIABLE	65
INSTRUMENTO	70
PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE TABLAS	72
DISCUSIÓN	85
CONCLUSIÓN	90
RECOMENDACIONES	91
REFERENCIAS	93
ANEXOS	97
Instrumento	97
Gráfico google drive	112

Dedicatoria

A Dios todo poderoso, por ser fuente de mi vida, a mi querida madre Eulalia y a mis queridos hermanos Rocío, Edwin, Mirian, Ronald, Yolving y Brayan, por su amor y apoyo incondicional, para hacer realidad mi más anhelado sueño, a Gonzalo hasta el cielo que desde ahí debe estar feliz viendo mi logro.

Agradecimientos

Agradezco anticipadamente a mi tutor Cesar Navarro por orientarme, por las sugerencias, asesoramiento y tiempo prestado para llevar a cabo el presente trabajo de investigación.

A mis padres que a pesar de la distancia estuvieron presentes, especialmente a mi hermana Miri por su predisposición sin importar la diferencia horaria que nos separa, a mis amigos Edwin, Marleny por motivarme a seguir esta carrera, a Karina, Pablo, Maibel, Miryam por su apoyo personal, moral y humano, necesarios en los momentos difíciles de este trabajo y esta profesión, gracias por compartir horas de estudio e ilusiones durante estos años, gracias por estar siempre ahí.

Resumen: La calidad de vida de los pacientes con enfermedades degenerativas influye de un modo complejo la salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales así como también su relación con los elementos esenciales de su entorno. Los objetivos de la presente investigación fueron determinar cuáles son los cuidados y actividades que realizan, el personal de enfermería de atención domiciliaria de una empresa privada, para mejorar la calidad de vida a pacientes con enfermedades degenerativas (movilidad reducida) en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en el periodo de Junio – Agosto 2020. La muestra estuvo compuesta por 69 enfermeros profesionales, universitarios y licenciados en enfermería. Se realizó a través de una encuesta vía mail. Los resultados mostraron que aplican cuidados generales y cuidados para aliviar el dolor 34,78% licenciados en enfermería, actividades que realizan para mejorar la calidad de vida 31,88% enfermeros universitarios y licenciados en enfermería, se encontró una mínima diferencia de porcentaje entre los tres niveles académicos. Los resultados muestran que el rol de la familia es esencial y facilitadora para la atención domiciliaria y de no contar con ello la condición, evolución del paciente se verá afectada generando una barrera para la atención. Los cuidados y actividades que aplica el personal de enfermería de atención domiciliaria a los pacientes con enfermedades degenerativas, ayudan significativamente en la calidad de vida, promoviendo su autonomía.

Palabras clave: enfermedades degenerativas, calidad de vida, cuidados y actividades.

Introducción

Las enfermedades degenerativas se caracterizan por provocar una afección, frecuentemente crónica la cual tiene lugar a un proceso continuo basado en cambios degenerativos en las células. Como esclerosis lateral múltiple (ELA), Distrofia muscular de Duchenne, Distrofia muscular de cintura, Disautonomía Familiar, las que llegan a producir una atrofia muscular muy importante, impidiendo que los niños puedan correr y saltar, llegando a robarles no sólo la fuerza para levantar los brazos y la capacidad para caminar, sino incluso la de respirar. En la actualidad una de las problemáticas de salud más difíciles en los pacientes con enfermedades degenerativas, es alcanzar una mejor calidad de vida. A partir del diagnóstico se modifica la vida conforme pasa el tiempo, y la salud pasa a ocupar un papel determinante en dicho bienestar, prolongando, aliviando los síntomas presentes en su vida y manteniendo el funcionamiento vital. Es relevante valorar aspectos de la enfermedad relacionados con la vida diaria del paciente y la afectación que ésta le produce.

La calidad de vida en estos pacientes es un concepto muy amplio que influye de un modo complejo la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

Con base a lo mencionado se plantea como objetivo general del trabajo determinar cuáles son los cuidados y actividades que realiza el personal de enfermería de atención domiciliaria de una empresa privada para mejorar la calidad de vida a pacientes con enfermedades degenerativas (movilidad reducida) en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Planteamiento del Problema

Castilla (2017)La atención domiciliaria es una alternativa asistencial pensando desde un punto de vista integral, ligado a valores como la convivencia familiar, entorno, afecto y la responsabilidad participativa y conjunta no exclusivamente médica sino también a la familia del paciente al cual se le brinda los cuidados. Esta forma de atención se realiza en el hogar de cada paciente con la finalidad de brindarle cuidados de calidad así mismo promover, prevenir, recuperar, rehabilitar y acompañar a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución tanto en sus aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales, es por esto que enfermería cumple un rol elemental en la atención domiciliaria ya que realizan cuidados y actividades independientes y autónomas porque en muchas ocasiones los enfermeros son los que toman decisiones de cómo abordar la situación con el paciente y familia según las necesidades en el cuidado en cuanto a la patología y entorno para cumplir con el tratamiento de manera eficaz y oportuna..

La OMS define que “la atención domiciliaria es aquella modalidad de asistencia programada que lleva al domicilio del paciente, los cuidados y atenciones biopsicosociales y espirituales” (Suarez , 2012)

El personal de enfermería durante la atención domiciliaria debe ser capaz de proporcionar a un paciente dependiente con enfermedades degenerativas o crónicas una asistencia cálida y de la calidad, ya que requieren de asistencia permanente y compleja, el personal de enfermería una vez que ingresa a la casa del paciente comparte con la familia y se integra a la dinámica del grupo familiar por lo que es fundamental entablar un buen vínculo humano.

Las personas que padecen enfermedades degenerativas ya sea por causa genética y crónica en muchos casos ocasionan algún tipo de discapacidad tanto física, neuronal,

como sensorial, estos síntomas, alteraciones y el deterioro progresivo empeoran con el transcurrir del tiempo provocando discapacidades cada vez más graves generando enormes dificultades en sus actividades diarias, a sí mismo al interactuar con diversos obstáculos impiden su participación plena y segura en la sociedad en las mismas condiciones que los demás.

Más de mil millones de personas, es decir un 15% de la población a nivel mundial padecen de alguna discapacidad, siendo la mayor prevalencia en los países de desarrollo entre 110 millones y 190 millones de personas o sea la quinta parte del total de habitantes en el mundo presentan un nivel de discapacidad importante. (OMS, 2019)

Navas (2015) La calidad de vida de los pacientes con enfermedades degenerativas va depender de la calidad de vida de la familia y de los cuidados que proporcione enfermería.

El personal de enfermería a través de los cuidados y actividades que realiza con este tipo de pacientes busca que se sientan motivados, participen en su autocuidado, se desenvuelven y desarrollen plenamente su potencial de este modo pueden mejorar su calidad de vida.

La atención Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, La OMS, y otros organismos internacionales señalan que la discapacidad es la interacción entre la persona y el medio ambiente en que vive.

Problema General

¿Cuáles son los cuidados y actividades que aplica, el personal de enfermería de atención domiciliaria de una empresa privada, para mejorar la calidad de vida a pacientes con

enfermedades degenerativas (movilidad reducida) en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en el periodo de junio - agosto 2020?

Problema Específico

1. ¿Cuáles son los cuidados generales que aplica, el personal de enfermería de atención domiciliaria, para mejorar la calidad de vida a pacientes con enfermedades degenerativas?
2. ¿Cuáles son los cuidados que emplea el personal de enfermería de atención domiciliaria para aliviar el dolor físico a pacientes con enfermedades degenerativas?
3. ¿Cuáles son las actividades que realizan, el personal de enfermería de atención domiciliaria, para motivar la participación y beneficiar en el autocuidado a pacientes con enfermedades degenerativas?

Relevancias

Relevancia Teórica

El papel del enfermero en la atención a las personas con discapacidad es importante porque permite la articulación entre educación y salud, orientación a las familias sobre el cuidado para personas con discapacidades (Alves et al., 2013)

La presente investigación sobre los cuidados y actividades que aplican el personal de enfermería de atención domiciliaria, para mejorar la calidad de vida a pacientes con enfermedades degenerativas así mismo lograr nuevas actitudes e independencia del paciente.

Por otra parte; esta investigación aportará datos sobre la información que poseen los enfermeros, brindando conocimientos para nuevas estrategias y para nuevas investigaciones, sobre los cuidados y actividades que realizan los enfermeros de atención domiciliaria de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Relevancia Práctica

Los profesionales se han visto en la necesidad de dar respuesta a problemas nuevos, en muchos casos sin la formación actualizada necesaria (Frías et al., 2002)

Los resultados de la investigación servirán para mejorar las estrategias y aportar mayor información sobre los cuidados y actividades que aplica el personal de enfermería de atención domiciliaria, para mejorar la calidad de vida a pacientes con enfermedades degenerativas.

Por lo tanto; la aplicación de las estrategias y nuevos conocimientos ayudarán a realizar mejores cuidados y así evitar posibles complicaciones en la salud.

Relevancia Social

El enfermero como integrante del equipo de salud, debe realizar acciones en todos los niveles de atención, velando por la buena atención, diversificando, perfeccionando y promoviendo cuidados, englobando dentro de este contexto la realización de procedimientos (De Sosa et al., 2009)

Con la investigación, el paciente con enfermedades degenerativas será el primero en ser beneficiado consiguiendo así una mejor calidad de vida, de igual manera los padres serán beneficiados volviéndose colaboradores en los cuidados de sus hijos (as), logrando así una mejor vida familiar.

Del mismo modo, el personal de enfermería de atención domiciliaria al desempeñar un buen cuidado con los pacientes, generará un buen perfil de recomendación.

Hipótesis

Los cuidados y actividades que realizan el personal de enfermería de atención domiciliar de una empresa privada, para mejorar la calidad de vida a pacientes con enfermedades degenerativas (movilidad reducida) en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, no son las más adecuadas.

Contextualización

Antecedentes

Intervenciones de enfermería en paciente pediátrico con tetralogía de Fallot corregido y síndrome de Ehlers Danlos.

Autores: Riofrio Herraез, Jessica Eliana; Villacis Angel, Gisella Lizbeth.

Lugar y año: Machala El Oro-Ecuador 2019

Objetivo: Es aplicar el proceso de atención de enfermería en un paciente con Tetralogía Fallot corregida y Síndrome de Ehlers Danlos basado en la teoría de enfermería de Marjory Gordon, Madeleine Leininger y Nola Pender para la promoción de comportamientos saludables en atención primaria y mejorar la Calidad de vida.

Metodología: Científico, descriptivo y analítico.

Resultado y conclusión. Durante el seguimiento al paciente y las visitas domiciliarias se logró por parte del personal de salud y la familia, planificar actividades e igualar al niño con el esquema de vacunación pertinente, además se introdujo al niño en un programa de terapia física, ayuda psicológica, controles médicos periódicos con pediatría, nutricionista especializado, procurando una alimentación balanceada, evidenciando tras diversas intervenciones resultados favorables respecto a peso, talla, así como apoyo constante a la familia en pro de la salud física y mental del paciente como de aquellos que son parte de su entorno (Riofrio & Villacsis, 2019)

Duelo anticipado en niños con Atrofia Muscular y Distrofia Muscular de Duchenne.

Autor: Lluch Ramirez, Marta.

Lugar y año: Madrid 2018 realizado en el Hospital Niño Jesús

Objetivo: Que los profesionales de Enfermería del Hospital Niño Jesús sean capaces de proporcionar unos cuidados asistenciales, en calidad y cantidad suficiente a los niños que sufren de Atrofia Muscular y Distrofia Muscular de Duchenne (Lluch , 2018)

Estado actual de los cuidados paliativos: Abordaje específico en enfermedades degenerativas.

Intervención enfermera.

Autor: Gonzáles Jiménez, Lourdes

Lugar y año: 2017

Objetivo: Demostrar que la sociedad tiene una creciente demanda de cuidados paliativos, y que pese a los múltiples esfuerzos, la oferta aún no cubre las necesidades y poner de manifiesto la importancia de los cuidados paliativos en las enfermedades degenerativas, tomando como referencia la esclerosis lateral amiotrofia y elaborando un plan de cuidados estandarizados que mejore la calidad de vida de estos pacientes y sus familias. La sociedad ha experimentado un cambio importante en las últimas décadas en cuanto a las necesidades al final de su vida. Que exige del ámbito sanitario la adopción de una serie de medidas para garantizar una buena muerte. El trabajo expone el desarrollo de los cuidados paliativos como respuesta a esta creciente demanda.

Metodología de este trabajo, ha seguido una estrategia de búsqueda bibliográfica, actualizada y fiable en bases de datos como: Pubmed, Cochrane Plus Medline, Dialnet y Google académico, libros de editoriales médicas, guías de diferentes servicios de salud, páginas web oficiales relacionados con el tema a tratar y protocolos de planes de cuidados de diferentes centros sanitarios. El interés de este trabajo radica en demostrar la evolución, situación actual de los cuidados paliativos y analizar las connotaciones éticas que estos cuidados suponen poner de manifiesto los logros y las carencias de este tipo de intervenciones sobre todo a pacientes no oncológicos. Así mismo se aborda la necesidad de mejorar las políticas sanitarias y se detectan carencias en cuanto a la formación en cuidados paliativos del personal sanitario y a la falta de especialización médica en España lo que condiciona el acceso de los ciudadanos en igualdad de condiciones a las universidades o programas de cuidados paliativos (González , 2017)

Plan integral de enfermería para la atención domiciliaria de pacientes con enfermedad neuromuscular e insuficiencia respiratoria.

Autor: Terán Pérez, Jimena

Lugar y año: España 2013

Objetivo: Configurar un marco de atención domiciliaria adecuado para pacientes con enfermedad neuromuscular e insuficiencia respiratoria que precisan de cuidados respiratorios especiales.

Metodología: Se utilizó la población diana y se utilizaron diferentes bases de datos, información obtenida a través de un curso online acreditado por la sociedad Española de Neumología, página Pubmed, dial net.

Resultado: En Europa el número de pacientes que precisan oxigenoterapia domiciliaria, ventilación mecánica domiciliaria o presión positiva continua en la vía respiratoria (CIPAP/BIPAP) nasal nocturna está creciendo un 25% cada año, lo que está transformando desde el punto de vista tecnológico el domicilio de los pacientes, haciéndolos más complejos y generando una mayor dependencia de los cuidados domiciliarios, lo que provoca una mayor complejidad en los cuidados domiciliarios, tanto para el paciente como para los profesionales. En Europa el número de pacientes que precisan oxigenoterapia domiciliaria, ventilación mecánica domiciliaria o presión positiva continua en la vía respiratoria (CPAP/BIPAP) nasal nocturna está creciendo un 25% cada año, lo que está transformando desde el punto de vista tecnológico el domicilio de nuestros pacientes, haciéndolo más complejo, y generando una mayor dependencia de los cuidados domiciliarios, lo que provoca una mayor complejidad en los cuidados domiciliarios, tanto para el paciente como para los profesionales.

Conclusión: El manejo domiciliario de los pacientes con enfermedades neuromuscular obtiene beneficios evidentes para todos los implicados en el cuidado, siendo necesario para ello que los profesionales implicados en la atención desarrollen planes de trabajo conjuntos y de manera coordinada (Terán, 2013)

Mejora de la calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple utilizando el modelo de visitas domiciliarias basado en enfermeras.

Autor: Y. Akkus, Yeliz

Lugar y año: Turquía 2011

Objetivo: Determinar el efecto de las intervenciones de enfermería en visitas domiciliarias sobre los muchos desafíos y problemas de calidad de vida que enfrentan los pacientes con esclerosis múltiple (EM.).

Metodología: Se utilizó un diseño de grupo experimental pretest-posttest. Muestra. Estudio de 45 pacientes con esclerosis múltiple (EM).

Resultados: Hubo una diferencia estadísticamente significativa entre los grupos de intervención y control con respecto al cambio en la puntuación MSQOL-54P ($p = 0.02$), pero una diferencia no significativa para el MSQOL-54M.

Conclusión: Este modelo ayudó a lograr una tendencia de mejora en las puntuaciones de calidad de vida del grupo de intervención de pacientes con EM. Este modelo de visitas domiciliarias también se puede utilizar para aumentar la calidad de la atención y la calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple (Akkus, 2011)

Atención integral de enfermería a niños con afecciones neurológicas crónicas.

Autores: Lic. Edelys, Pubillones Valdivia; Enf. Tairí, Marín Hernández; Lic. Liuba Rodriguez Quesada; Nirian, Olivera Rios; Judemmys, Santana Curbelo; Enf. Arlys, Victores Barzaga

Lugar y año: Cuba 2002

Objetivo: Mostrar la experiencia acumulada en la atención de enfermería en niños con estas enfermedades, definir las acciones más efectivas según enfermedad y características del paciente.

Metodología: Estudio retrospectivo, descriptivo en 140 pacientes. Resultado. La distribución por edades y sexos arroja que un 66% de estos niños están en edad escolar, la labor de enfermería se centra en utilizar correctamente el lenguaje, desarrollar la esfera intelectual por medio de la lectura y la escritura, cálculo simple y juegos didácticos, Las lesiones que con más frecuencia se presentan son las estáticas (131 pacientes), aunque también aparecen las de curso degenerativo o progresivo (9 pacientes).

Conclusión: En niños con afecciones neurológicas crónicas la atención de enfermería reviste especial importancia, ya que el enfermero es quien permanece en forma continua al lado del paciente, por lo que se convierte en la persona que mejor conoce sus características y limitaciones, por lo tanto, puede trabajar en hacer más placentera su vida (Pubillones et al., 2002)

Elementos facilitadores de la atención domiciliaria según prestadores y cuidadores en instituciones públicas y privadas.

Autor: Lillo Becerra, Jeanette; Lizana Bernal, Mónica; Muñoz Estrada, Carolina.

Lugar y año: Santiago de Chile 2006

Objetivo: Dar a conocer la realidad de la atención domiciliaria en Santiago de Chile tanto sector público como privado desde el punto de vista de los usuarios y enfermeros.

Metodología: Es utilizada de tipo cuantitativa descriptiva lo cual permite valorar y cuantificar los elementos facilitadores de enfermería a domicilio. Se trabajó en una muestra de cuidadores y/o familiares de 23 personas cuyo criterio de inclusión fue personas que pertenecen a los programas

de atención a domicilio y constante, la muestra de enfermeras correspondió a 8 profesionales 4 del sistema público y 4 del privado no se utiliza criterio de exclusión.

Resultado: Los obtenidos confirman que el rol de la familia es esencial actuando como un elemento facilitador de la atención cuando este apoyo no está presente o cursa un periodo de crisis tanto en la atención domiciliaria como la condición y/o evolución del paciente se ven afectada generando esta barrera de dificultad la atención. Es en esta instancia es cuando la enfermera y su equipo deben aplicar la atención integral a domicilio satisfaciendo las necesidades de todo el grupo familiar incluyendo el cuidador (Lillo et al, 2006).

Marco Legal

Derecho del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud.

Ley 26.529

ARTÍCULO 2º

Los derechos del paciente, establecen una relación esencial entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes:

a) Asistencia. Prioritariamente los niños, niñas y adolescentes, tienen derecho a ser asistidos por los profesionales de la salud, sin distinción alguna.

b) Trato digno y respetuoso. El paciente tiene derecho a que el profesional de salud le otorgue un trato digno, con respeto a sus convicciones personales, morales, socioculturales, de género, de pudor y a su intimidad.

c) Intimidad. Toda actividad médica - asistencial propenso a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe guardar el estricto respeto por la dignidad humana, la autonomía de la voluntad y la confidencialidad de sus datos sensibles, sin perjuicio de las previsiones contenidas en la Ley N° 25.326.

d) Confidencialidad. El paciente tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica deberá ser protegida para, que no sea divulgada sin consentimiento del paciente, salvo que exprese autorización el propio paciente.

e) Autonomía de la Voluntad. El paciente tiene todo el derecho de aceptar, rechazar las terapias, procedimientos médicos o biológicos, que involucren su vida o su salud, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

f) Información Sanitaria. El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud.

g) Interconsulta Médica. Es un derecho que el paciente pueda recibir información sanitaria por escrito, a fin de obtener una segunda opinión sobre su diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud (Nación. , 2019)

Ley de discapacidad - 24901

Nos dice en su capítulo V - servicios específicos:

ARTÍCULO 19.

Los servicios específicos desarrollados en el presente capítulo al solo efecto enunciativo, integrarán las prestaciones básicas que deberán brindarse a favor de las personas con discapacidad en concordancia con criterios de patología (tipo y grado), edad y situación socio-familiar, pudiendo ser ampliados y modificados por la reglamentación.

ARTÍCULO 20.

Estimulación temprana. Es un proceso terapéutico - educativo que pretende promover y favorecer el desarrollo armónico de las diferentes etapas evolutivas del niño con discapacidad.

ARTÍCULO 21.

Educación inicial. Es un proceso educativo correspondiente a la primera etapa de la escolaridad, se desarrolla entre los 3 y 6 años, con una programación especialmente elaborada y aprobada para ello. Puede implementarse dentro de un servicio de educación común, en aquellos casos que la integración escolar sea posible e indicada.

ARTÍCULO 22.

Educación general básica. Es un proceso educativo programado y sistematizado que se desarrolla entre los 6 y 14 años de edad o hasta la finalización del ciclo, dentro de un servicio escolar especial o común. El programa escolar implementado debe responder a lineamientos curriculares aprobados por los organismos de educación, a su vez

contemplan aspectos de integración en escuela común, en aquellos casos que el tipo y grado de discapacidad así lo permita.

ARTÍCULO 23.

Formación laboral. Es un proceso de capacitación, cuya finalidad es la preparación adecuada de una persona con discapacidad para su inserción en el mundo del trabajo.

ARTÍCULO 24.

Centro de día es el servicio que se brindará al paciente con discapacidad severa o profunda con el objeto de facilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades.

ARTÍCULO 25.

Centro educativo terapéutico. Es un servicio dirigido a niños y jóvenes cuya discapacidad motriz, sensorial y mental, no les permite acceder a un sistema de educación especial sistemático y requieren este tipo de servicios para realizar un proceso educativo adecuado a sus posibilidades.

ARTÍCULO 26.

Centro de rehabilitación psicofísica. Es un servicio que se brindará en una Institución especializada en rehabilitación mediante equipos interdisciplinarios para

estimular, desarrollar y recuperar al máximo nivel posible las capacidades restantes de una persona con discapacidad.

ARTÍCULO 27.

Rehabilitación motora. Es un servicio para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades discapacitantes de orden predominantemente motor.

ARTÍCULO 28.

Las personas con discapacidad tendrán garantizada una atención odontológica integral, que abarca desde la atención primaria hasta las técnicas quirúrgicas complejas y de rehabilitación (Nación, 1997)

En Argentina

El Ministerio de Salud, Salud Pública según Resolución 704/2000, se aprueba las Normas de Organización y Funcionamiento de Servicios de Internación Domiciliaria, incorporadas al Programa Nacional de Garantía de Calidad de Atención Médica. ha coordinado el proceso de elaboración de las NORMAS DE ORGANIZACION Y FUNCIONAMIENTO DE SERVICIOS DE INTERNACION DOMICILIARIA, de acuerdo con la normativa vigente contando con la participación de ASOCIACION MEDICA ARGENTINA (AMA); ASOCIACION DE FACULTADES DE CIENCIAS MEDICAS DE LA REPUBLICA ARGENTINA (AFACIMERA); ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA (ANM); SOCIEDAD ARGENTINA DE ADMINISTRACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD; SOCIEDAD ARGENTINA DE

MEDICINA LEGAL; SOCIEDAD ARGENTINA DE MEDICINA FISICA Y REHABILITACION; FEDERACION ARGENTINA DE ENFERMERIA. La presente medida se adopta en uso de las atribuciones conferidas por la "Ley de Ministerios T.O. 1992" modificada por Ley n° 25.233. Asi como consta en los art. 1,2,3,4,5,6 y 7 (InfoLEG, 2000) y los incisos

8.5 Enfermería: Su función es evaluación del paciente, cumplimiento del tratamiento médico prescripto, evolución del paciente, coordinación con las otras disciplinas y los servicios complementarios (Rx, laboratorio, oxígeno terapia, farmacia, ortopedia, etc.) registros en la Historia Clínica, e información y contención del paciente y la familia.

9. Perfil de los miembros del equipo de salud de internación domiciliaria. Los profesionales actuantes en esta modalidad asistencial deben tener actitud y aptitud para

- * Reconocer la importancia de la asistencia integral de las personas asignadas a su cuidado.

- * Evaluar los cuidados delegados a la familia o al tutor responsable del paciente.

- * Planificar y coordinar las visitas domiciliarias observando y relacionando la situación paciente familia y patología.

- * Integrar un equipo multiprofesional e interdisciplinario, evaluando información relevante en la interacción del tratamiento

* Observar los aspectos negativos de la situación imperante y revertirlos en equipo para darle solución a las problemáticas que se presentaran en la interacción con el paciente-familia y el equipo.

* Adaptarse a las situaciones socioeconómicas, cultural y espiritual de cada familia.

* Escuchar a las personas cuando expresen sus ideas, necesidades, interés y problemas, teniendo en cuenta el secreto profesional (SALUD, 2000)

Contexto local

El presente trabajo de investigación se realizará al personal de enfermería de atención domiciliar de una empresa privada de CABA, sobre los cuidados y actividades para mejorar la calidad de vida a pacientes con diferentes tipos de enfermedades degenerativas (Distrofias Muscular, Distrofia muscular Duchenne y Becker, Disautonimia Familiar, Esclerosis múltiple, Esclerosis lateral amiotrofia, Retraso Madurativo, Síndrome de Touleth, Piel de Cristal.

Según, BA (s.f.) La Ciudad Autónoma de Buenos Aires, también llamada Capital Federal, está situada en la región centro-este del país, sobre la orilla occidental del Río de la Plata, Los resultados definitivos del censo de 2010 estiman la población de la ciudad en 2.890.151 habitantes y que limita al sur, oeste y norte con la provincia de Buenos Aires y al este con el río, se encuentra dividida en 48 barrios.

Marco Teórico

En la actualidad el personal de enfermería reconoce la necesidad de aplicar y desarrollar en su práctica, teorías y modelos científicamente fundamentados, con los cuales pueda brindar una mejor calidad de vida en pacientes con diferentes enfermedades degenerativas. Estos pacientes que presentan un desequilibrio de su salud necesitan ser observados e investigados para poder aplicar el mejor método, donde el paciente pueda afrontar situaciones de estrés, de crisis, a través de manejos adecuados y de su autocuidado.

Las enfermeras domiciliarias entienden que la persona enferma y la familia son una unidad que se debe tratar de forma íntegra, así también que los pacientes reciban cuidados de profesionales que garantice una mejor atención y unos cuidados de calidad. Tres elementos van a caracterizar el desempeño de una buena función cuidadora, y por lo tanto de una enfermería de calidad: un concepto de cuidado que incluya la participación de otros profesionales y del propio usuario; el respeto de los principios éticos en que se apoya la tarea de cuidar y las actitudes que se exigen de la persona que cuida.

Uno de los pilares básicos y esenciales que garantizan el trabajo de la enfermería es la comunicación, ya que, juega un papel fundamental en la calidad de vida del paciente y los familiares en particular. En estos casos la comunicación aparece como el vehículo de transmisión del apoyo social y del apoyo emocional hacia el paciente y familia, ya que es el elemento facilitador y esencial del afrontamiento de esta ante la enfermedad, además de reducir la incertidumbre, ayudando a reducir la ansiedad.

Por lo dicho anteriormente, se entiende que la comunicación como proceso bidireccional es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al estado de autonomía, al consentimiento

informado, a la confianza mutua, a la información y seguridad que el enfermo necesita. Permite la coordinación efectiva entre el/la enfermera, el paciente y la familia, como así también:

- Explorar y evaluar la situación clínica del usuario, detectar necesidades, problemas y preocupaciones en cada una de las etapas (diagnóstico, tratamiento, toma de decisiones y evolución) y en las diferentes áreas involucradas (física, psicosocial, espiritual).
- Dar información sobre lo que está sucediendo, conociendo en el mismo proceso que es lo que desea, puede saber y a qué ritmo.
- Explicar las indicaciones.
- Asesorar y brindar conocimiento al usuario y familia acerca de la situación que están viviendo.
- Se requieren ciertas habilidades para lograr una comunicación interpersonal eficaz, una de ellas es el “comportamiento visual”: es la habilidad más importante en el

Según la teoría de Callista Roy, el modelo de adaptación propuesto por Callista Roy en el año 1970, abarca conceptos relacionados con el sistema de adaptación que sufre el hombre a lo largo de toda su vida. Éste se relaciona con: Ambiente, estímulos, mecanismos de enfrentamiento a nivel de salud, todos estos elementos nombrados constituyen una meta en el área de enfermería, ya que orientan los cuidados, teniendo en cuenta la opinión de la persona y el mecanismo que utiliza para lograr la adaptación e integración a su medio ambiente: físico, social y cultural. (Montaño, s.f)

El tema de mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades degenerativas, se relaciona con la teoría de Callista Roy porque propone que el individuo debe alcanzar su mayor nivel de adaptación y evolución considerando los cuatro modelos de adaptación, por lo tanto los

pacientes que han desarrollado enfermedades crónicas degenerativas se enfrentan a un cambio en todos los aspectos de su vida: alimentación, ejercicio, relaciones personales, relaciones sociales, recreación, etc. por consiguiente siempre están adaptándose a aquellos estímulos internos y externos que les rodea y a partir de lo cual se lleva a cabo el proceso enfermero oportuno para eliminar o aliviar el estímulo y así orientar hacia la adaptación.

Cuidados y Actividades

Cuidados Generales

Estos cuidados se realizarán en pacientes con enfermedades degenerativas de nivel 2 (intermedio), ya que, en esta etapa de la enfermedad los pacientes aún pueden colaborar con la enfermera domiciliaria en la realización de sus cuidados y actividades. Mediante una educación que se le brinda diariamente el paciente mejorará su nivel de calidad de vida.

Según; Mena et al. (2016) los cuidados básicos de enfermería pueden definirse como los cuidados que requiere cualquier persona, sea cual sea su diagnóstico médico y complementando el tratamiento médico prescrito. Además hay que tener en cuenta que estos cuidados son aplicables en cualquier medio: el hogar, el hospital, la escuela.

Control de Signos Vitales

Son parámetros que reflejan el estado fisiológico de los órganos vitales, expresan de manera inmediata los cambios funcionales que suceden en el organismo.

Temperatura: Es el grado del calor mantenido en el cuerpo por el equilibrio entre termogénesis y termólisis.

Respiración: Es el proceso por el cual se capta y se elimina el dióxido de carbono en el ambiente que rodea a la célula viva.

Pulso: Es la expansión rítmica de una arteria producida por el aumento de sangre impulsada en cada contracción del ventrículo izquierdo del corazón.

Tensión arterial: Es la fuerza que ejerce la sangre contra las paredes arteriales a medida que pasa por ellas. La tensión arterial se divide en tensión arterial sistólica y tensión arterial diastólica. Donde la primera es la máxima presión que registra el sistema circulatorio y la segunda es la mínima presión que registra la arteria.

Cuidados en la Alimentación

Algunas personas requieren de asistencia en el momento de comer, otras personas necesitan ser vigiladas al momento de ingerir sus alimentos, para poder observar cualquier dificultad en la deglución y evitar la broncoaspiración y otras personas precisan ser alimentados a través de gastrostomía.

Asistir en la alimentación oral

- Lavado de manos.
- Explicar al paciente el procedimiento que se le va a realizar.
- Lavar las manos al paciente o ayudarlo.
- Ayudar al paciente a situarse en una posición cómoda ya sea en una silla común o en su silla de ruedas hacia la mesa del comedor para ingerir sus alimentos.
- Ayudar al paciente a cortar la carne, abrir las tapas de los recipientes, botellas, en caso no pudiera hacerlo.

- Modificar los alimentos (cortar en pequeños trozos, texturas más suaves, espesar los líquidos).
- En lo posible sentarse frente al paciente para una mayor observación mientras ingiere sus alimentos, de ese modo se podrá estar atentos a cualquier episodio que suceda.
- Conversar con el paciente mientras consume sus alimentos, ya que la conversación hace que el momento de comer sea más agradable y a su vez favorece la relajación.
- Dar tiempo necesario al paciente para que mastique e ingiera sus alimentos
- Cuando el paciente termine de ingerir sus alimentos, ayudar en el lavado de manos e higiene bucal, en caso que ellos no lo pudieran hacer.
 - En pacientes que no pueden ingerir sus alimentos por sí solos, brindarles asistencia al momento de consumir sus alimentos, frutas, bebidas, etc. (Orts & Macia, 2016)

Administración de alimentación por gastrostomía

“Los pacientes que se alimentan por medio de gastrostomía, se les administra la alimentación enteral, la hidratación (agua) por bomba de infusión continua, (BIC), la medicación se administra en bolo a través del prolongador de botón gástrico” (Gomez et al., 2013)

Cuidados de la estoma: higiene diaria alrededor de la zona de la estoma con agua y jabón, de adentro hacia fuera con movimientos circulares y secar con cuidado la zona del rededor del botón, comprobar que la zona del rededor del botón no esté irritada.

Cuidados del botón: Rotar diariamente el botón para evitar que se adhiera la piel, verificar que el tapón esté bien cerrado cuando no se utilice, verificar una vez al mes el volumen de agua del balón del botón, mantener limpia y seca la válvula del botón. Cuando se utiliza de forma

esporádica el botón se debe comprobar que no esté obstruido aspirando con una jeringa e introducir una pequeña cantidad de agua destilada para que se mantenga permeable.

Cuidados del prolongador del botón: realizar una limpieza externa diaria, infundir agua después de cada toma para evitar que queden restos de alimento y no se obstruya.

Cuidados durante la alimentación: administrar a temperatura ambiente, No calentar el alimento.

Cuidados durante la administración de medicación: Infundir agua antes y después de cada administración, la medicación vía oral debe ser triturada y diluida en 5 a 10ml de agua, no mezclar distintos medicamentos en la jeringa, administrar primero los medicamentos líquidos, luego los más densos.

Cuidados cuando se retira accidentalmente el botón: Si el balón salió inflado, vaciar el botón e introducir nuevamente en la estoma, volver a llenar el balón con la misma cantidad de agua. Cambiar el botón cada cuatro meses

Cuidado del equipo de infusión: Limpiar las conexiones con agua y jabón líquido si hay restos de alimento o suciedad. No introduzca jabón dentro de la sonda. Séquelas con servilletas desechables. Proteger la sonda con su tapón limpio o una gasa estéril. Mantener el contenedor de la nutrición más alto que la sonda para evitar el reflujo dentro de la sonda.

Cuidados de la fórmula de nutrición enteral

- La fórmula se debe almacenar en un lugar limpio, oscuro, a una temperatura de entre 15 y 25 °C, y se debe proteger de las temperaturas extremas (tenga cuidado cuando la transporte en el coche).

- Debe utilizarse antes de la fecha de caducidad.
- Es preferible no manipular la fórmula, por lo que se recomiendan, siempre que sea posible, las botellas o las bolsas listas para usar.
- En caso de necesitar reconstituir la fórmula, esta debe realizarse en un ambiente limpio, utilizando las técnicas de higiene de las manos que hemos descrito, y deben ser reconstituidas con agua embotellada o hervida durante 1 minuto en un recipiente tapado (la misma que puede utilizar para reconstituir biberones
- La alimentación puede realizarse con fórmulas de nutrición enteral y/o con las bebidas carbonatadas, el zumo de piña, el bicarbonato sódico, así como ciertos medicamentos, pueden alterar el plástico de las sondas. Es preferible que la alimentación se administre a temperatura ambiente, ya que las temperaturas extremas pueden alterarla y causar diarrea.
- Las fórmulas en polvo reconstituidas (como la leche de los bebés) o con módulos nutricionales añadidos (como dextrinomaltosa, aceite MCT, etc.), la leche materna o las fórmulas que están contenidas en un sistema abierto pueden estar colgadas 4 horas como máximo. Una fórmula reconstituida puede conservarse hasta 24 horas en la nevera.
- Las fórmulas abiertas y vertidas en un contenedor (sistema cerrado) pueden estar colgadas 12 horas, excepto en recién nacidos (niños menores de 1 mes), en que solo pueden estar colgadas 4 horas.
- Las fórmulas estériles en un sistema cerrado (fórmulas que nunca se han manipulado y que siempre han permanecido en su envase) pueden estar colgadas 24-48 horas.

Cuidados en la higiene corporal

Mediante la realización de higiene se puede obtener varios beneficios para el paciente.

- Preservar la integridad de la piel.
- Evitar el aumento de microorganismos.
- Valorar el estado de la piel (coloración, turgencia. Aparición de lesiones cutáneas, etc.)
- Mejora la circulación.
- Mejora la autoestima del paciente al eliminar el mal olor
- Permitir que el paciente participe en su higiene en la medida posible

A la hora de realizar la higiene.

- Preparar el baño con todo el material necesario al alcance del paciente, mantener la temperatura adecuada de la ducha, así mismo mantener la temperatura del agua a gusto del paciente
- Disponer de ayuda técnica como una silla de ducha que sirve de apoyo para las personas que pueden estar mucho tiempo de pie o sin asistencia, ducha de mano.
- Solicitar al paciente o ayudar al paciente ir a la ducha colocarle la silla de ducha.
- Pedirle al paciente que no cierre con llave el baño por si le enfermera ha de ayudarle
- Asistir al paciente para desvestirse preservando su intimidad.
- Ayudar al paciente a entrar a la ducha cuidando de que no se caiga y hacerle sentar en la silla de ducha y supervisar su baño.
- Asistir al paciente a transferirse de la silla de ruedas a la silla de ducha, ayudarle a lavarse la espalda y dejar al paciente que se bañe solo, al terminar de bañarse, secar bien la piel y asistirle nuevamente a transferirse de la silla de ducha a su silla de ruedas.
 - Aplicar crema hidratante para evitar la resequedad de la piel y ayudar a vestir al paciente (Orts & Macia , 2016)

Cuidados en la vestimenta

La enfermera debe asistir o ayudar al paciente a vestirse y a preocuparse por su imagen personal, y su autoestima.

- Animar al paciente a vestirse por sí mismo con ayuda.
- Enseñar al paciente el tipo de ropa que debe usar de acuerdo al clima y según las actividades que tenga.
- Proporcionar las prendas en orden apropiada para facilitar al paciente al momento de vestirse.
- Estimular y promover el mantenimiento de un aspecto apropiado, siempre respetando su preferencia y adaptándolo a sus necesidades.
- Realizar algunas actividades de cuidados para el arreglo personal, favorece la autoestima, mejora el estado de ánimo, ayuda a tener una apariencia agradable, ayuda a mantener sus hábitos y rutinas devolviéndole su cotidianeidad.

Así mismo es fundamental que los pacientes dependientes no pierdan la motivación por mantener y potenciar su aspecto físico mediante el uso de perfumes, maquillaje, y otros complementos, por ello el enfermero/a debe animar y mantener sus costumbres sea cual sea su estado simplemente adaptando sus hábitos antiguos a la realidad (Lorenzo, 2015)

Cuidados en la eliminación

Se debe tener en cuenta que la excreción de desechos se produce principalmente por la orina y las heces, como también se sabe que existen otras vías de eliminación (sudoración y respiración), mediante la eliminación se mantiene un equilibrio de líquidos y sustancias del medio interno y al eliminarlos se mantiene el buen funcionamiento de diferentes órganos.

- En el caso de ser el paciente hombre alcanzar el papagayo para que miccione, si requiere ayuda colocar el papagayo entre las piernas del paciente e introducir el pene, al terminar la micción retirar el papagayo, desechar la diuresis y lavar y desinfección del papagayo.
- De tratarse de eliminación intestinal acompañarle o llevarle al baño y asistirle en desvestirse los pantalones y ayudarlo a sentarse en el inodoro, proporcionar papel higiénico o ayudarlo en la higiene genital.
- En el caso de ser mujer acompañarle o llevarle al baño y ayudarlo a desvestirse y a sentarse al inodoro, proporcionarle papel higiénico o ayudarlo en la higiene genital (Orts & Macia, 2016)

Cuidados en el sueño y descanso

- Promover medidas de confort.
- Preparar la ropa de cama según las necesidades del paciente.
- Vestir o ayudar a vestir al paciente con ropa cómoda.
- Ayudar a acostar al paciente adecuadamente para favorecer la relajación muscular proporcionándole dispositivos de apoyo y protegiendo las zonas de presión.
- En pacientes con problemas respiratorios colocarlos en posición fowler para favorecer la ventilación, administrar broncodilatador prescrito por el médico por lo menos una hora antes de que el paciente se vaya a dormir.
- Crear un ambiente relajado cerrando las cortinas para evitar que entre luz de afuera.
- Apagar la luz de la habitación y cerrar la puerta o dejarlo entreabierta según lo requiera el paciente, para favorecer la intimidad, disminuir ruidos y la luz (Orts & Macia, 2016)

Atención integral a domicilio

En sus comienzos la atención a domicilio era la única manera de atención médica, ya que los hospitales estaban designados solamente para cuidados de los indigentes y a los que no contaban con algún familiar quien pudiera atenderles durante la enfermedad o la muerte, con el avance de la tecnología en el desarrollo de las técnicas diagnósticas y tratamientos ha beneficiado a los hospitales para que se convierta en el centro de atención médica, sin embargo con el pasar del tiempo volvió a despertar el interés de la atención a domicilio de manera forzada por razones económicas y al incremento de enfermedades crónicas.

Para la Organización Mundial de la Salud la atención domiciliaria es aquella modalidad de asistencia programada que lleva al domicilio del paciente los cuidados y atenciones biopsicosociales y espirituales.

Torra Bou, hace mención que la atención a domicilio es una agrupación de actividades que surge de un contexto de planificación anticipada, desarrollada por expertos de un equipo de salud, teniendo como propósito proveer atención de salud mediante actividades que contengan temas de promoción, protección, curación y rehabilitación dentro de un ámbito de completa responsabilidad del usuario y familia con los profesionales de salud en el domicilio de las personas que debido a su condición de salud u otros motivos no pueden trasladarse al centro de salud.

Es por ello que no se debe olvidar que el domicilio es el hábitat natural del paciente y por lo tanto llega a formar la parte más significativa de su biografía personal. El domicilio del paciente se transforma en su espacio de afectividad, intimidad, sostén, de comprensión permanente e incondicional, sobre todo de aquellos pacientes con enfermedades crónicas y/o

terminales donde cuya carga emocional y espiritual en los últimos instantes de su vida se intensifica, por lo que requiere brindar cuidados integrales y de calidad (Suarez , 2012)

Internación domiciliaria

Es una modalidad de atención de la salud, mediante la cual se brinda asistencia al paciente-familia en su domicilio, realizado 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 el aspecto físico, psíquico, social, espiritual, manteniendo la calidad, el respeto y la dignidad humana (Salud, 2000). Los servicios de atención domiciliaria de acuerdo a su dependencia administrativa y funcional son:

- Servicios dependientes de un hospital.
- Servicios dependientes de entidad privada
- Servicios dependientes de obras sociales o mutuales
- Servicios privados

Empresas de atención domiciliaria en Argentina

Las empresas que prestan servicios en Argentina proporcionan cuidados permanentes del paciente en su hogar de acuerdo a su patología y complejidad de tratamiento, reemplazando la internación tradicional a un costo menor. Atendiendo en el domicilio de acuerdo a las indicaciones médicas, elaborando un programa asistencial a medida de la necesidad para la realización de tareas específicas y oportunas combinado con prestaciones de enfermería con la visita médica programada y de otros servicios necesarios. Los servicios de cuidadores domiciliarios y asistentes son realizados por las empresas.

- Medidom

- Pediatricare
- Cuidar
- Sanity Care
- Doctor red
- Emergencias

Calidad de vida

Definiciones

La calidad de vida (CdV) no es algo nuevo. Ya que Platón y Aristóteles reflexionaron en torno a lo que constituye el bienestar o la felicidad, pero ha sido durante las últimas tres décadas cuando el estudio del concepto de CdV ha tomado auge y ha pasado a ser la guía de la planificación centrada en el individuo, la evaluación de resultados y la mejora de la calidad de vida

El concepto de calidad de vida ha ido evolucionando, viéndose considerado en las políticas sociales de manera más evidente hasta llegar a la actualidad, momento en el que vemos un significativo interés por el bienestar percibido por las personas. Con ello, la discapacidad y las deficiencias se han tenido en mayor consideración para desarrollar políticas de mejora de la calidad de vida, así como para valorar el impacto de los programas creados en los estilos de vida de las personas a las que van dirigidos. De esta manera vemos cómo este concepto se ha convertido en un aspecto importante en las políticas sociales, dirigidas a facilitar la participación y accesibilidad a todos los individuos (Schalock & Verdugo, 2007)

Enfermedades degenerativas

Las enfermedades degenerativas son aquellas que provocan un deterioro estructural o funcional de las células o tejidos de manera progresiva, congénita o hereditaria, estas enfermedades van degradando física o mentalmente la salud de quienes las padecen hasta causarles la muerte, así mismo poco a poco van haciendo perder a las funciones sus funciones vitales; y a su vez son causantes de múltiples limitaciones físicas y emocionales, desencadenando una serie de impedimentos que interfieren en el desempeño diario de actividades y principalmente en el ámbito laboral de las personas que padecen (Domingo, 2019)

Estas enfermedades se asientan en el organismo y van afectando al cuerpo poco a poco, que inclusive tienen la capacidad de transmitirse entre distintos tejidos por lo que estas personas que lo padecen van notando de manera progresiva como van perdiendo su identidad que siempre les ha acompañado.

La palabra degenerativa significa deterioro físico de la salud debido a un daño, tanto de la estructura como de la función de los órganos, tejidos y células, esto quiere decir que la estructura ordena la función (Segebre, 2014)

El término crónico degenerativo hace referencia que las enfermedades van avanzando progresivamente hasta que termina con la vida de la persona sin que exista alguna cura para detenerla.

Tipos de enfermedades degenerativas

Enfermedades raras

Una enfermedad rara es aquélla que presenta baja prevalencia en una población. Algunas definiciones, como la de la Unión Europea, toman en cuenta otras variables, como la gravedad de la enfermedad, o bien, la existencia o no de tratamientos específicos para dicha condición, así mismo para la Comisión Europea de Salud Pública una enfermedad rara se presenta cuando afecta a una de cada 2000 personas, y son potencialmente mortales, crónicamente debilitantes o inadecuadamente tratadas y no tienen un tratamiento curativo específico, la Organización Mundial de la Salud señala que 7% de la población padece una enfermedad rara, se calcula que se tienen identificadas entre cinco y siete mil enfermedades raras, de las cuales, la gran mayoría (aproximadamente 80%) tiene origen genético; sin embargo, existen otras en las que su origen es infeccioso, pasando por enfermedades oncológicas, degenerativas, o bien, aquéllas que ocurrieron durante la gestación. Estas enfermedades pueden ser agudas o crónicas, o bien, iniciar su sintomatología en el nacimiento o en el transcurso de la vida, apareciendo incluso en la edad adulta, pero alrededor del 75% inicia en la edad pediátrica. Los tratamientos, en particular los farmacológicos, han sido objeto de poca investigación y producción. Por esta razón, se les ha llamado “medicamentos huérfanos”. Se estima que, aproximadamente, para 4,000 de estas enfermedades no existe tratamiento curativo. El objetivo del presente artículo es dar un panorama actual del significado que tienen las enfermedades raras en el mundo, tanto desde el punto de vista clínico, como del asistencial y económico (Carbajal, 2015)

Una enfermedad rara es considerada cuando es específica y solo puede afectar a un número limitado de personas, la mayoría aparece en la edad pediátrica, dada la mayor frecuencia de enfermedades como: Muchas inmunodeficiencias primarias y malformaciones congénitas

múltiples, cromosómicas, crónicas, a menudo degenerativas con alto riesgo de discapacidad y muerte. Como la minoría de estos pacientes son afectados con estas enfermedades, hay falta de conciencia social, no representan una prioridad en salud pública y se realiza poca investigación para desarrollar tratamientos apropiados. Manifestando así una necesidad de incentivos económicos para la regulación de medicamentos huérfanos; se llaman así porque en condiciones normales de mercado, no es rentable para la industria desarrollar estos productos destinados a un pequeño número de consumidores.

Enfermedad crónica

Es una condición de salud de duración extendida en el tiempo, mayor de seis meses y a menudo de por vida, implica algún grado de limitación en la vida cotidiana del individuo y puede conllevar a la discapacidad, con largos periodos de cuidado y supervisión; ya sea como consecuencia de su severidad o efectos del tratamiento. Estas enfermedades condicionan un deterioro de la calidad de vida del niño, adolescente, por lo que producen secuelas y limitaciones en su desarrollo biopsicosocial, obstaculizando el acceso a una recreación apropiada y a una escolaridad normal.

Las enfermedades crónicas hacen referencia a una o más características y son permanentes dejando incapacidad residual, son causadas por alteración patológica no reversible, por lo que requiere entrenamiento especial del paciente para rehabilitación.

Discapacidad en enfermedades crónicas en el adolescente

La discapacidad puede variar en el niño según sea la edad de inicio y el tipo de lesión, clasificándose en Congénita: Parálisis braquial obstétrica, la parálisis cerebral o la artrogriposis, Down; en Adquirida la artritis idiopática juvenil, asma bronquial, cáncer en cuanto al tipo de

lesión, la transitoria por ejemplo podría ser el síndrome de Guillain Barré, la discapacidad permanente se refiere estrictamente al tipo de lesión y a la forma de producción de la misma, sin embargo, pueden estar sujetas a cambios durante el crecimiento y por lo tanto pueden mejorar o empeorar, y la discapacidad progresiva o degenerativa como el caso de la distrofia muscular de Dúchenne y otras enfermedades neuromusculares. AVISA (años de vida ajustados por discapacidad) = AVP (años de vida perdidos por muerte prematura) + años con discapacidad.

Enfermedades crónicas en el aspecto social

Desarrollo puberal, relaciones familiares, escuela conductas de riesgo, consumo de drogas, conducta sexual, prevención; donde cada enfermedad crónica tiene sus propios síntomas, tratamiento y evolución. Al padecer una enfermedad crónica, es probable que no solo afecta físicamente, sino también emocional, social y económicamente; aceptar y adaptarse a la realidad de padecer una enfermedad crónica lleva un tiempo, los jóvenes que están dispuestos a aprender cosas sobre su enfermedad, a buscar, aceptar el apoyo de los demás y a participar activamente en el cuidado de su salud, frecuentemente superan con éxito el proceso de afrontamiento. A sí mismo causa un gran impacto en su desarrollo del adolescente, por ser la adolescencia un tiempo rápido de crecimiento y cambios fisiológicos, acompañados por importantes procesos de individualización y socialización; el manejo de una condición crónica durante este período constituye un importante desafío para el individuo, su familia y el equipo de salud, todo esto se debe a que la enfermedad crónica perjudica las distintas etapas del desarrollo del adolescente con efectos significativos en los aspectos físicos, emocionales, sociales, educacionales y vocacionales por lo cual se puede considerar que las personas jóvenes con condiciones crónicas

encaran más dificultades en la resolución de las tareas de la adolescencia que sus pares saludables.

Su calidad de vida se define como la preparación subjetiva de bienestar general que resulta de la evaluación que hace el individuo de diversas áreas de su vida; tratándose de un constructo multidimensional que incorpora aspectos como: la salud física de la persona, su estado psicológico, grado de dependencia, relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales; los efectos biopsicosociales que puede tener la enfermedad crónica favorece el desarrollo evolutivo normal del adolescente, se debe identificar aquellas características personales que promoverían el ajuste a la enfermedad y una mejor calidad de vida; dentro de esas características está el sentido de autoeficacia, percepción de apoyo social de parte de las personas significativas y la influencia de factores sociodemográficos como el sexo y la edad. Los principales recursos de información de eficacia son la familia, los pares y la escuela; estos recursos van apareciendo uno tras otro en la vida de un individuo contribuyendo al aumento de un adecuado sentido de auto eficacia y permitiendo la evolución desde el control externo hasta la autorregulación personal según como se desarrolle la autoeficacia se definirá una determinada vulnerabilidad o resistencia al estrés, por lo tanto la capacidad de adaptación a las demandas que implican las transiciones evolutivas, así como aquellas que impone la experiencia de vivir con una condición de enfermedad crónica, las intervenciones se realizan debido a que las enfermedades crónicas pueden ser progresivas, y a que los avances en diagnóstico y tratamiento se traducen en una cada vez mayor sobrevida, la atención de la enfermedad debería incluir además del tratamiento físico intervenciones psicoeducativas con el objetivo de reforzar la autoeficacia de los pacientes y de esa manera incrementar su calidad de vida, existen evidencias

de que la implementación de programas de automanejo de la enfermedad crónica puede incrementar y reforzar la autoeficacia de los pacientes.

La Importancia de la actividad física para llevar una vida sana, pese a esto, la enfermedad no era la barrera para practicar ejercicios que más citaban estos estudiantes si no la falta de tiempo o la preferencia de otras actividades. En sus conclusiones estos investigadores recuerdan la importancia de la actividad física para llevar una vida sana y remarcan que “los profesionales sanitarios que están en contacto con los adolescentes con problemas crónicos deberían animarles a realizar ejercicio a un nivel apropiado para su trastorno específico” (Castro, s.f.)

Vivir con una enfermedad de larga duración es un reto para la persona que lo padece y le conlleva a afrontar esos retos, sin embargo al enfrentar retos inesperados les lleva a descubrir una capacidad de adaptación que antes no imaginaban tener, aunque en la adolescencia les resulta más difícil afrontarlos por las presiones sociales, por querer ser aceptados por la sociedad, pero es natural que en esta etapa el adolescente se preocupe por su imagen corporal al sentirse diferente ante los demás; inclusive aquellos adolescentes que conviven bien con su enfermedad en su infancia pueden sentir el enorme deseo de llevar una vida normal, sin medicinas ni limitaciones y sin tener que cuidar de sí mismos de forma especial o ser dependientes de otra persona para su cuidado, por lo tanto adaptarse a vivir con una enfermedad crónica exige tiempo, paciencia, apoyo, ganas de aprender y de participar en el cuidado de su propia salud.

Distrofia Muscular

Se refiere a un grupo de enfermedades genéticas que causan debilidad y degeneración progresivas de los músculos esqueléticos usados durante el movimiento voluntario. Distrofia deriva del griego dis, que significa “difícil” o “defectuoso” y trof, o “nutrición”. Estos trastornos

varían de acuerdo a la edad al inicio, gravedad y patrón de músculos afectados, todas las formas de distrofia muscular empeoran a medida que los músculos degeneran y se debilitan progresivamente y al final los pacientes pierden la capacidad de caminar.

La distrofia muscular afecta al corazón, al sistema gastrointestinal, las glándulas respiratorias, la columna, los ojos, el cerebro y otros órganos. Las más comunes respiratorias y cardíacas, y algunos pacientes pueden tener trastorno para tragar. (National Institute Neorological, s.f.)

Distrofia muscular de Duchenne (DMD)

Es una enfermedad genética ligada al cromosoma X, causada principalmente por deleciones o duplicaciones en el gen de la distrofina; con un desgaste de los músculos proximales, particularmente la pelvis, Los síntomas clínicos suelen ser más visibles alrededor de los 6 años de edad, pero son varones que desde el nacimiento presentan retraso en el neurodesarrollo; y la mayoría pierden la habilidad para la marcha alrededor de los 12-14 años. Se utiliza la medición de niveles de creatinina fosfokinasa, biopsia muscular, electromiografía y pruebas genéticas como herramientas para llegar a un diagnóstico. Estos pacientes suelen tener un pronóstico de vida no mayor a tres décadas. No hay ningún tratamiento que sea curativo, pero se utilizan algunos fármacos para disminuir su evolución y medidas como la fisioterapia para mejorar la calidad de vida. (Quesada et al., 2019)

Distrofia muscular de Becker

Suele producir síntomas mucho más tarde y es más leve. La deambulaci3n suele estar preservada hasta por lo menos los 15 años de edad, y muchos ni1os siguen caminando hasta la

adultez. La mayoría de los niños afectados sobreviven hasta la cuarta o quinta década de la vida.

(Michael, s.f)

Esclerosis Múltiple

Es una enfermedad autoinmune neurodegenerativa, causa lesiones inflamatorias crónicas a nivel del sistema nervioso central afectando la materia gris y blanca con pérdidas de mielina, degeneración de los axones de forma irreversible, y oligodendrocitos, estas lesiones son provocadas por la inflamación causada por linfocitos activados que atraviesan la barrera hematoencefálica. Se presenta con signos y síntomas neurológicos que empeoran durante días o semanas y luego tienden a mejorar o estabilizarse espontáneamente, por lo que pueden terminar con incapacidad motora y/o cognitiva permanente, esta enfermedad afecta a la población joven mayormente al sexo femenino, y su sintomatología puede aparentar otras enfermedades (Garner et al., 2015)

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA)

Es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por una parálisis muscular progresiva caracterizada por una parálisis progresiva que refleja una degeneración de las neuronas motoras en la corteza motora primaria, tracto corticoespinal, tronco encefálico y médula espinal. La expresión esclerosis lateral se refiere a la pérdida de fibras nerviosas acompañada de una cicatrización glial o esclerosis en la región lateral de la medula espinal, y amiotrófica a la atrofia muscular. (Sanidad, 2007)

Disautonomía familiar

Es una alteración genética que afecta el desarrollo y la supervivencia de ciertas células nerviosas. Esta enfermedad altera las células del sistema nervioso autónomo. Que controla las

acciones involuntarias como la digestión, la respiración, la producción de lágrimas, la regulación de la presión arterial y la temperatura corporal, afecta también el sistema nervioso sensorial, que controla las actividades relacionadas con los sentidos, el gusto, la percepción del dolor, el calor y el frío. Tal es así que aparecen los problemas relacionados con esta alteración por primera vez durante la infancia, dificultades de alimentación, crecimiento, falta de lágrimas, infecciones pulmonares frecuentes y dificultad para mantener la temperatura corporal.

La disautonomía familiar es debida a mutaciones en el gen IKBKAP, situado en el brazo largo del cromosoma 9 (9q31), este gen codifica una proteína asociada al complejo IKK (IKAP). Esta proteína se encuentra en una variedad de células de todo el organismo incluyendo células cerebrales. Casi todos los individuos tienen dos copias de la misma mutación puede afectar la forma en la que se reconstruye como consecuencia una cantidad reducida de la proteína normal.

Movilidad Reducida

La capacidad de moverse tiene relación con la satisfacción del resto de las necesidades humanas básicas. El ejercicio regular contribuye al funcionamiento saludable de cada sistema corporal. Por el contrario, la falta de ejercicio y la inmovilidad afectan en forma negativa todos los aparatos y sistemas. De esta manera, como parte del cuidado de la enfermera domiciliaria es favorecer la actividad y el ejercicio mejorando así el bienestar del paciente.

En la actualidad existen muchos términos para referirse a las personas que tienen una discapacidad, ya sea de nacimiento o adquirida. Ésta se define como alteración del aparato motor causada por un funcionamiento deficiente del sistema nervioso central, del sistema muscular óseo o de una interrelación de los tres sistemas que dificulta la movilidad funcional de una o varias partes del cuerpo. Del mismo modo, la OMS (Organización Mundial de la Salud), define

la discapacidad como un fenómeno complejo que refleja una relación estrecha y al límite entre las características del ser humano y las características del entorno en donde vive.

Por su parte, Educacion (2007) define la discapacidad motora como la dificultad que tienen las personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, las cuales presentan dificultades para manipular objetos o acceder a diferentes espacios, lugares y actividades que realizan todas las personas.

Clasificación Movilidad Reducida

Según la intensidad de afectación de la discapacidad

Leve: permite una autonomía prácticamente total, con capacidad para la marcha y el habla.

Moderada: presenta dificultades en la marcha y en el habla, y puede precisar algún tipo de ayuda o asistencia.

Grave: suele implicar autonomía casi nula, con incapacidad para la marcha y afectación severa en el habla.

Por lo mencionado, el presente trabajo tendrá como prioridad el estudio en pacientes con movilidad reducida moderada. Ya que estos, aún pueden colaborar con la enfermera en la realización de su movilidad.

Movilidad reducida de miembros inferiores

Las personas de movilidad reducida (PMR) son aquellas que tienen permanente o temporalmente limitada la capacidad de moverse sin ayuda

Cuidados movilidad reducida

Al momento de trasladar al paciente de la cama a la silla y viceversa, la enfermera realizará las siguientes acciones:

Indicará al paciente que se deslice al borde de la cama.

- a) El paciente colocará sus manos sobre los hombros de la enfermera para así poder sentarlo al borde de la cama.
- b) La enfermera le pedirá al paciente que baje sus pies al suelo, lo más cerca de la cama, previamente la silla deberá estar pegada a la cama con los frenos puestos, posteriormente la enfermera tomará de la cintura al paciente para girar en dirección a la silla y sentarse.
- c) Para trasladar al paciente de la silla a la cama, la enfermera tomará de la cintura al paciente y le pedirá que coloque sus manos sobre los hombros de la enfermera para ponerlo de pie, girarlo en dirección de la cama, sentarlo en el borde de la cama, deslizar hacia el centro de la cama y acondicionarlo para un buen descanso.

Cuidados de la movilidad

Al momento de iniciar la marcha, la enfermera realizará lo siguiente:

- a) Deberá tomar la mano del paciente, ya que así, el paciente se sentirá confiado para comenzar la marcha.
- b) Ante la realización de una marcha de un periodo largo de tiempo, la enfermera deberá trasladarla en una silla de traslado, para evitar la fatiga muscular.

Dolor

Definición

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) define el dolor como aquella experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a una lesión tisular presente o potencial o descrita en términos de tal daño. Si el paciente refiere dolor es porque lo está sufriendo y se debe dar importancia a su manifestación.

(Lars Leksell, 1992) Habla de que una persona puede aceptar la muerte pero nadie puede aceptar el dolor intenso y devastador, el dolor intratable es como el infierno, sin escapatoria, sin esperanza, cuando uno nunca experimentó un dolor profundo, es imposible imaginar el desconsuelo del paciente, al mismo tiempo es imposible comprender que un periodo de tiempo sin dolor por más corto que sea, puede representar la felicidad extrema.

El significado del dolor es diferente para cada paciente y cada situación, por ello es fundamental los cuidados de enfermería ya que son los que están más cerca del paciente y/o familia, las intervenciones que realice enfermería estarán encaminadas a disminuir los todos los factores que intensifican el dolor.

Clasificación del dolor

Dolor agudo.- Es de comienzo bien definido, presenta signos y síntomas físicos objetivos, acompañado de hiperactividad del sistema autónomo.

Dolor crónico.- Es persistente después de cursar una enfermedad aguda o después de un tiempo razonable para que una lesión sane.

El dolor crónico permanece por semanas, meses inclusive años, interfiriendo en algunos casos las actividades cotidianas de aquellas personas que lo padecen, mientras que el dolor crónico degenerativo se origina porque los mecanismos de regeneración del cuerpo no funcionan apropiadamente y afectan la función y estructura de los órganos, tejidos y células. Aquel paciente que padece este tipo de dolor presenta estos síntomas (dolor de cabeza, espalda, dolor causado por un daño nervioso), el dolor crónico no se puede evitar, menos las enfermedades degenerativas, ya que con el pasar de los años dañan y agravan la estructura de los órganos o tejidos dañados.

El dolor crónico no siempre es curable, pero se puede aliviar mediante terapias como ejercicios de bajo impacto, terapia ocupacional y terapia conductual a través de técnicas que ayudan a relajarse y disminuir el estrés. (Valladares)

Efectos secundarios del dolor

Los analgésicos tienen muchos efectos secundarios que se desconocen, sin embargo se deben tener en cuenta, por lo tanto no se toma conciencia del peligro que acarrea, el consumo excesivo de analgésicos produce lo que se llama efecto rebote, dependencia a la medicación, favoreciendo a cada vez tomar a tomar analgésicos más fuertes, y si no se llega a aliviar el dolor con los analgésicos se pasa a los narcóticos u opioides, pero si se utiliza bajo indicación médica pueden ser eficaces para aliviar el dolor intenso. (González, 2013)

Tratamiento no farmacológico del dolor

“Las técnicas que ayudan a reducir el dolor de manera no farmacológica son eficaces para el alivio del dolor físico del paciente” (Orts & Macia, 2016)

- Disminuir los ruidos, uso de la distracción, como leer libros, ver la televisión, música, videos o cualquier otra actividad.
- Imaginación guiada, ayudar al paciente a concentrarse en una imagen tranquilizadora describiendo la escena con voz suave.
- Masajes, ya que favorece la relajación e incrementa la circulación, como también para observar el estado de la piel.
- Técnicas de relajación como yoga, terapia musical, etc.

Estos cuidados ayudan a disminuir el estrés, la ansiedad, mejora la relajación, aumenta la capacidad para que el paciente participe en sus actividades cotidianas (Orts & Macia, 2016)

Cuidados generales del dolor

- Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya (localización, frecuencia, calidad e intensidad).
- No juzgar el dolor que el paciente dice tener, ya que, al omitir, podría intensificarse.
- Observar claves no verbales de molestias en el paciente, ya que mediante la observación se puede hacer un diagnóstico visual de su dolor.
- Determinar la influencia del dolor sobre la calidad de vida en el paciente (sueño, apetito, función cognoscitiva, humor, relaciones sociales).
- Disminuir los factores que aumentan la intensidad del dolor (miedo, fatiga, monotonía y falta de conocimientos).
- Evitar movimientos innecesarios, ya que pueden causar algún malestar en el paciente.
- Hacer que el paciente adopte las posiciones más adecuadas para aliviar el dolor
- Ayudar al paciente a situarse cómodamente sin tensiones musculares.

- Asegurarse que el paciente recibiera los analgésicos correspondientes.
- Administrar los analgésicos a la hora adecuada para evitar picos de analgesia.
- Ante la aparición de un malestar doloroso “entre dosis” (dolor episódico incidental, eruptivo, dolor de fin de dosis), se deben administrar “dosis extra”, cuyas pautas deben estar adecuadamente establecidas y prescritas. “El cuidado de enfermería debe reconocer la presencia de la experiencia dolorosa del paciente, escuchar atentamente y evaluar los factores que la condicionan” (Lars, 1992)

Actividades para motivar a la participación y beneficiar en el autocuidado

Participar en distintas actividades es esencial para el paciente independientemente de sus capacidades motoras o mentales, ya que éstas sirven para mejorar la autonomía personal y promover la inclusión social, además ayudan a mantener la mente activa, mejoran las relaciones y la calidad de vida, establecer una comunicación apropiada con el paciente: demostrar un interés sincero por él y su dolor, escucharle activamente, adoptando una actitud empática, siendo consciente de que los pacientes responden a la conducta verbal y no verbal (Independi, 2020)

- Enseñar al paciente y familia el uso de técnicas no farmacológicas para aliviar el dolor como: relajación muscular progresiva, terapia musical, masajes, fantasía guiada, distracción, etc.
- Asistir al paciente en la actividad de jardinería, le beneficia en su desarrollo terapéutico para mejorar su autonomía y motricidad, integración social.

- Realizar actividad de pintura, ya que ayuda a generar calma, concentración, creatividad, también aporta beneficios motrices y para la salud mental.
- Enseñar juegos de memoria, ya que sirven para la estimulación cognitiva y mejora la capacidad de aprender.
- Enseñar y ayudar a practicar deportes como natación, básquet, siempre teniendo en cuenta el grado de discapacidad.
- Realizar actividades de cocina (dulce y salado), es un entretenimiento muy útil, siempre y cuando se disponga de un espacio adaptado si la persona se desplaza en silla de ruedas.
- Incentivar a salir a pasear, aunque sea dar una vuelta la manzana o el parque, ya que al cambiar de ambiente mejora el estado de ánimo.
- Ayudar o asistir en la realización de su aseo personal, haciéndole participar para que sienta que puede, y así mismo mejorar su autoestima.

Actividad de musicoterapia

Musicoterapia

Musicoterapia es la utilización de la música y/o de sus elementos (sonido, ritmo, melodía y armonía) por un musicoterapeuta calificado con un paciente o grupo, en un proceso creado para facilitar y promover comunicación, aprendizaje, movimiento, expresión, organización y otros objetivos terapéuticos relevantes, para así satisfacer las necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas. La musicoterapia tiene como fin desarrollar potenciales y/o restaurar las funciones del individuo de manera tal que éste pueda lograr una mejor integración intra y/o interpersonal y, consecuentemente, una mejor calidad de vida a través de la prevención, rehabilitación y tratamiento (Miranda, 2017)

Para el musicoterapeuta norteamericano Kenneth Bruscia, “la musicoterapia es un proceso positivo en el cual el terapeuta ayuda al paciente a mejorar, mantener o restaurar su estado de bienestar, también así mismo a mejorar los déficits tanto motores, cognitivos, de lenguaje, emocional y social en individuos afectados por múltiples condiciones en diferentes etapas de sus vidas y por consiguiente a aumentar su calidad de vida.

El neurólogo y escritor Oliver Sacks, uno de los grandes impulsores de la aplicación de la musicoterapia en situaciones neurológicas, describió en su libro “despertares” los pacientes con Parkinson y postencefalíticos expuestos a música lograron tener capacidad de movimiento impensable por su patología de base

La música no es solo una fuente de entretenimiento, sino, que es una herramienta terapéutica complementaria, contribuyen al bienestar del ser humano, influyendo en el organismo, emociones, conducta, y por todo ello son utilizadas con fines de mejoramiento de la condición humana. Por lo tanto esta actividad puede mejorar su capacidad motora con la realización de distintos ejercicios de movimiento y coordinación a través del sonido.

Actividades recreativas

El pescador: Este juego entretiene y ocupa el tiempo libre a su vez evita el estrés, se trata en que el paciente está sentado en su silla y la barra de pescar en su mano Y frente a él se situarán los pececitos de papel en el suelo y tratará de agarrar el mayor número de pececitos y por cada pascito que agarre obtendrá un aplauso de estímulo.

Yoyo: Entretiene y ocupa el tiempo libre. El paciente sentado en su silla tomará el yoyo en su mano y lo levantará y la bajará golpeándolo hasta mostrar los colores, debe golpear el yoyo para que encienda, cambiando de mano.

Rompecabezas: Entretiene y ocupa el tiempo libre evitando el estrés, el paciente armará el rompecabezas colocando las piezas según el orden que se le ordene.

Encestar pelotas: Entretiene y ocupa el tiempo libre evitando estrés, el paciente sentado en su silla con el balón en la mano se colocará al frente de las dos cestas a una distancia de un metro cuando el enfermero le oriente el insertará el balón en la cesta (Benítez, 2012)

Objetivo

Objetivo general

“Determinar cuáles son los cuidados y actividades que aplica, el personal de enfermería de atención domiciliaria de una empresa privada, para mejorar la calidad de vida a pacientes con enfermedades degenerativas (movilidad reducida) en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en el periodo de Junio – Agosto 2020”

Objetivos específicos

1. Determinar cuáles son los cuidados generales que aplica el personal de enfermería de atención domiciliaria para mejorar la calidad de vida a pacientes con enfermedades degenerativas.
2. Determinar cuáles son los cuidados que emplea el personal de enfermería de atención domiciliaria para aliviar el dolor físico a pacientes con enfermedades degenerativas.
3. Determinar cuáles son las actividades que realizan el personal de enfermería de atención domiciliaria, para motivar la participación y beneficiar en el autocuidado a pacientes con enfermedades degenerativas.

Diseño Metodológico

Sampieri (2014) “Es un plan o estrategia que se desarrolla para obtener la información que se requiere en una investigación” (pág. 128) tendrá un enfoque cuantitativo “Utiliza la recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin de establecer pautas de comportamiento y probar teorías. (pág. 4) La información recolectada permitirá constatar con la hipótesis de la investigación.

Tipo de diseño

El objetivo será determinar cuáles son los cuidados y actividades que aplican el personal de enfermería de atención domiciliaria, se acudió al diseño no experimental que se aplicará de manera transversal de sentido teórico donde se realizó una investigación de tipo descriptivo para detallar los cuidados y actividades que aplican el personal de enfermería de atención domiciliaria.

Según, Sampieri (2014) “este diseño es la que se realiza sin la manipulación deliberada de variables y en los que se observan los fenómenos en su ambiente natural para después analizarlos” (pág. 165) así mismo, “los diseños transversales recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único” (pág.166) y “ los diseños descriptivos tienen como objetivo indagar la incidencia de las modalidades, categorías o niveles de una o más variables en una población” (pág.166)

Unidad de análisis

.Cada enfermera o enfermero de cuidados domiciliarios que trabajan en una empresa privada de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que se encuentran realizando sus actividades en este periodo de tiempo

Población de estudio

Según, Sampieri (2014) “ Es el conjunto de todos los casos que concuerdan con determinadas especificaciones” (pág.174). Las enfermeras de cuidados domiciliarios que trabajan en una empresa privada de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Muestra

“Es un subgrupo del universo o población del cual se recolectan los datos y que debe ser representativa de ésta” (pág.173) en este trabajo se utilizará el muestreo probabilístico, según (Sampieri, 2014) “Todos los elementos de la población tiene la misma posibilidad de ser elegidos para la muestra”(pág.175) Se tomara una muestra de 69 enfermeros que trabajan en la empresa privada de cuidados domiciliarios, las cuales responderán las encuestas a realizar.

Criterio de inclusión: Todos los Licenciados/as en Enfermería, Enfermeros/as universitarios/as, Enfermeros/as profesionales sin distinción de edad, sexo y experiencia en el cuidado, que se encuentran en actividad en la empresa privada de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Criterio de exclusión: Licenciados/as en Enfermería, Enfermeros/as universitarios/as Enfermeros/as profesionales, auxiliares de enfermería que trabajan en Hospitales, Clínicas,

Sanatorios en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, y aquellas personas que no desean responder a la encuesta.

Fuente de información

Primaria: la información se obtendrá de forma directa a través de encuestas.

Secundaria: Libros, Leyes, sitios web, google académico, revistas, investigaciones previas,

Matriz de Datos Operacionales

Variable

- Cuidados aplicados por el personal de enfermería en atención domiciliaria.

Dimensión

- Cuidados generales que aplican
- Cuidados que se aplican para aliviar el dolor físico.
- Actividades que realizan para la motivación del autocuidado

Unidad de análisis

- Cada enfermera o enfermero de cuidados domiciliarios que trabajan en una empresa privada de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que se encuentran realizando sus actividades en este periodo de tiempo.

VARIABLE	VALOR	DIMENSIÓN	INDICADOR	CATEGORÍA
Sexo			Femenino Masculino	Manifestado por el encuestado
Edad			Años de vida	18 – 25 años 36 – 45 años 46 a más años
Nivel de estudio			Nivel de estudios alcanzados	a) Lic. Enfermería b) Enfermero universitario c) Enfermero profesional
Experiencia en el cuidado de pacientes con enfermedades degenerativas			Experiencia laboral	Menos de 1 año De 1 a 5 años De 5 a 10 años Más de 10 años

Tabla Operacional de la Variable

VARIA BLE	V.V.	DIMEN SIÓN	V.D.	INDICADOR	CATEGORÍA
Cuidados aplicados por el personal de enfermería en atención domiciliaria	Muy buena (9 puntos)	Cuidados generales que aplican	Adecuada (24 a 17 puntos)	5) Seleccione los cuidados que realiza durante la alimentación vía oral del paciente	a) Colocar en una posición cómoda b) Ayudar al paciente a cortar sus alimentos en trozos pequeños c) Sentarse frente del paciente durante el consumo de sus alimentos. d) Brindar la asistencia al paciente que no es capaz de comer solo e) Dejarlo comer solo al que puedo hacerlo f) Todas son correctas
				6) Indique los cuidados que realiza en la alimentación por gastrostomía del paciente.	a) Higiene diaria de la estoma. b) Rotar diariamente la sonda. c) Comprobar la posición y permeabilidad de la sonda antes de cada toma. d) Infundir 30 ml de agua después de cada toma. e) todas las anteriores f) Ninguna de las anteriores.
	Buena (entre 7 y 8 puntos)		Med. Adecuada (16 a 9 puntos)	7) Seleccione los cuidados que realiza durante la higiene corporal en pacientes con marcha parcial.	a) Preparar el baño con todo el material necesario. b) Ayudar al paciente a ingresar a la ducha. c) Supervisar al paciente mientras se ducha. d) Asistir al paciente a lavarse la espalda. e) Ningunas es correcta f) Todas son correctas.

	Regular (entre 4 y 6 puntos)			8). Marque los cuidados que realiza en la higiene corporal en pacientes con marcha nula	<ul style="list-style-type: none"> a) Acompañar durante el baño b) Proporcionar la ayuda necesaria c) Observar restos de humedad en las zonas de pliegues. d) Ayudar al paciente a secarse. e) Todas son correctas.
			Inadeuada (8 a 1 punto)	9) Indique los motivos por los que colabora con el arreglo personal del paciente.	<ul style="list-style-type: none"> a) Colabora en la imagen y el bienestar personal. b) Favorece la autoestima. c) Ayuda a mantener sus hábitos y rutinas devolviéndole el sentido de la cotidianidad. d) Ayuda a tener una apariencia agradable. e) Todas son correctas
	Bajo (menor a 3 puntos)			10) Marque los cuidados que realiza durante la eliminación urinaria de los pacientes	<ul style="list-style-type: none"> a) Ayudar al paciente a desvestirse y colocar el dispositivo urinario. b) Retirar el dispositivo urinario. c) Desechar la diuresis y cuantificar. d) Ayudar a vestirse al paciente. e) Ninguna es correcta. f) todas son correctas
				11). Seleccione los cuidados que realiza durante la eliminación intestinal en los pacientes	<ul style="list-style-type: none"> a) Acompañar al paciente al baño. b) Ayudar a desvestirse y sentarse en el inodoro. c) Proporcionarle papel higiénico. d) Ayudarle en la higiene genital. e) todas las anteriores son correctas.
				12.) Seleccione los cuidados que realiza para favorecer el sueño y el descanso del	<ul style="list-style-type: none"> a) Ayudar a vestir al paciente con ropa cómoda. b) Ayudar a acostar al paciente proporcionándole dispositivos de apoyo y protegiendo las zonas de presión.

				paciente	<ul style="list-style-type: none"> c) Crear un ambiente relajado. d) Apagar la luz, disminuir ruidos. e) No hacer ruido. f) Todas son correctas g) Ninguna es correcta
		Cuidados que se aplican para aliviar el dolor físico	Correc to (30-21 puntos)	13). Marque los factores que intensifican el dolor físico del paciente.	<ul style="list-style-type: none"> a) Movimientos bruscos. b) Actividad física en exceso. c) Fatiga. d) Estrés. e) Todas son correctas.
				14) Marque algunas claves no verbales que indican que el paciente está cursando algún dolor.	<ul style="list-style-type: none"> a) Respiración profunda. b) Expresión facial. c) Quejidos. d) Llanto. e) Ninguna de las anteriores. f) Todas son correctas
				15). Indique los tipos de dolores que más frecuentan los pacientes.	<ul style="list-style-type: none"> a) Dolor agudo. b) Dolor crónico. c) Dolor psicógeno. d) Dolor de cabeza. e) Dolor muscular. f) A,B,C son correctas e) Ninguna es correcta
				16) Marque lo que sabe sobre acción no farmacológica para ayudar aliviar el dolor del paciente	<ul style="list-style-type: none"> a) Masajes. b) Terapia musical. c) Distracción. d) Yoga. e) Todas son correctas
				17) Marque los efectos secundarios sobre el uso frecuente de analgésicos en los pacientes.	<ul style="list-style-type: none"> a) Depresión respiratoria. b) Dependencia a la medicación. c) Efecto rebote. d) Sedación. e) Todas las anteriores son correctas
			Med. Correc to (20-11 puntos)		

			Inco rrecto (10 -1 puntos)	18) Seleccione lo que sabe sobre los elementos básicos de la mecánica corporal para movilizar a los pacientes.	a) Alineación Corporal. b) Equilibrio. c) Movimiento coordinado del cuerpo. d) Aumenta la estabilidad corporal. e) Ninguna es correcta f) todas son correctas
				19) Indique las técnicas que utiliza para movilizar a los pacientes	a) Mecánica corporal. b) Dar indicación en voz alta ejemplo a la cuenta de 1, 2, 3. c) Moverse simultáneamente y en dirección al desplazamiento. d) No mover todo el cuerpo a la vez. e) Todas las anteriores son correctas
				20) Marque los ejercicios que le realiza a los pacientes para mantener el rango de movimiento y simetría.	a) Ejercicios de elongación. b) Actividad física no competitiva. c) Ejercicios pasivos — activos asistidos. d) Ejercicios de alto riesgo.
				21). Indique los elementos que utiliza durante la marcha asistida en los pacientes	a) Muletas. b) Bastones. c) Andadores. d) Silla de ruedas. e) Sostenerlo de la mano. f) Todas son correctas
				22). Indique para que se realizan los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades degenerativas	a) Para mitigar el dolor. b) Mejoran la calidad de vida. c) Apoyo emocional. d) Previenen y alivian el sufrimiento mediante la identificación temprana. e) Todas las anteriores son correctas
		Activida des que	Bueno (12-9	23). Indique en qué beneficia la	a) Desarrollo terapéutico. b) Mejora su autonomía.

		realizan para la motivación del autocuidado	puntos)	asistencia de los pacientes en la jardinería.	c) Mejora su motricidad. d) No le beneficia. e) No tienen interés. f) A, B, C, Son correctas.
	Regular (8 – 5 puntos)		24). Marque como beneficiaria la actividad de cocina en estos pacientes	a) Herramienta terapéutica. b) Entretenimiento. c) Favorece un entorno lúdico. d) Disminuye el estrés. e) Todas las anteriores son correctas	
			25). Marque como podría beneficiar la musicoterapia en estos pacientes	a) Aumento en la comunicación. b) Favorece el desarrollo emocional. c) Mejora la motricidad. d) Todas las anteriores son correctas	
	Malo (4 – 1 puntos)		26). Usted cree que los siguientes juegos (Yoyó, Pescador, Rompe cabezas y encestar pelotas) podrían evitar el estrés.	a) Siempre b) A veces c) Nunca	

Instrumento

El instrumento utilizado es la encuesta realizada al personal de enfermería de atención domiciliaria tendrá un puntaje de 3, 2, 1 según responda las preguntas acerca de los cuidados generales, los cuidados sobre el alivio del dolor físico y las actividades y motivación en los pacientes con enfermedades degenerativas.

La asignación de valores totales de cada dimensión correspondiente a cada unidad de análisis se realizó de la siguiente manera.

Dimensión	Valor dimensión
Cuidados generales(8 indicadores)	(3) Adecuada 24 a 17 puntos
	2) Med. Adecuada 16 a 9 puntos
	(1) Inadecuada 8 a 1 puntos
Cuidados para aliviar el dolor físico(10 indicadores)	(3) Correcto 30 a 21 puntos
	(2) Med. Correcto 20 a 11 puntos
	(1) Incorrecto 10 a 1 puntos
Actividades de motivación (4 indicadores)	(3) Bueno 12 a 9 puntos
	(2) Regular 8 a 5 puntos
	(1) Malo 4 a 1 puntos

Resultados

Los resultados de este trabajo de investigación se han obtenido a través de la recolección de información, organización, tabulación, análisis estadístico e interpretación de las tablas de

acuerdo a los indicadores, para mayor comprensión se muestra los cuadros y gráficos estadísticos respectivos.

Presentación y Análisis de Tablas

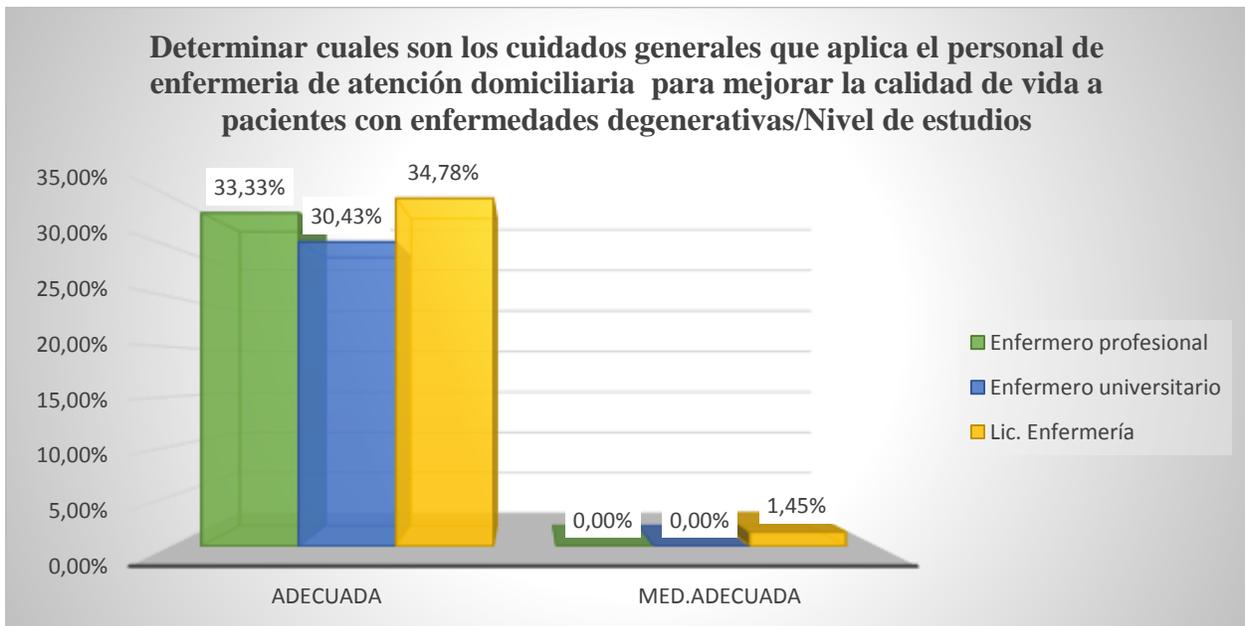
Tabla 1

Determinar cuáles son los cuidados generales que aplica el personal de enfermería de atención domiciliaria para mejorar la calidad de vida a pacientes con enfermedades degenerativas/ Nivel de estudios

	Enfermero(a) profesional	Enfermero(a) universitaria	Licenciado en enfermería	Total general
Adecuada	33,33%	30,43%	34,78%	98,54%
Med.Adecuada	00,00%	00,00%	1,45%	1,45%
Total general	33,33%	30,43%	36,23%	100,00%

Nota: Fuente primaria encuesta

Gráfico 1



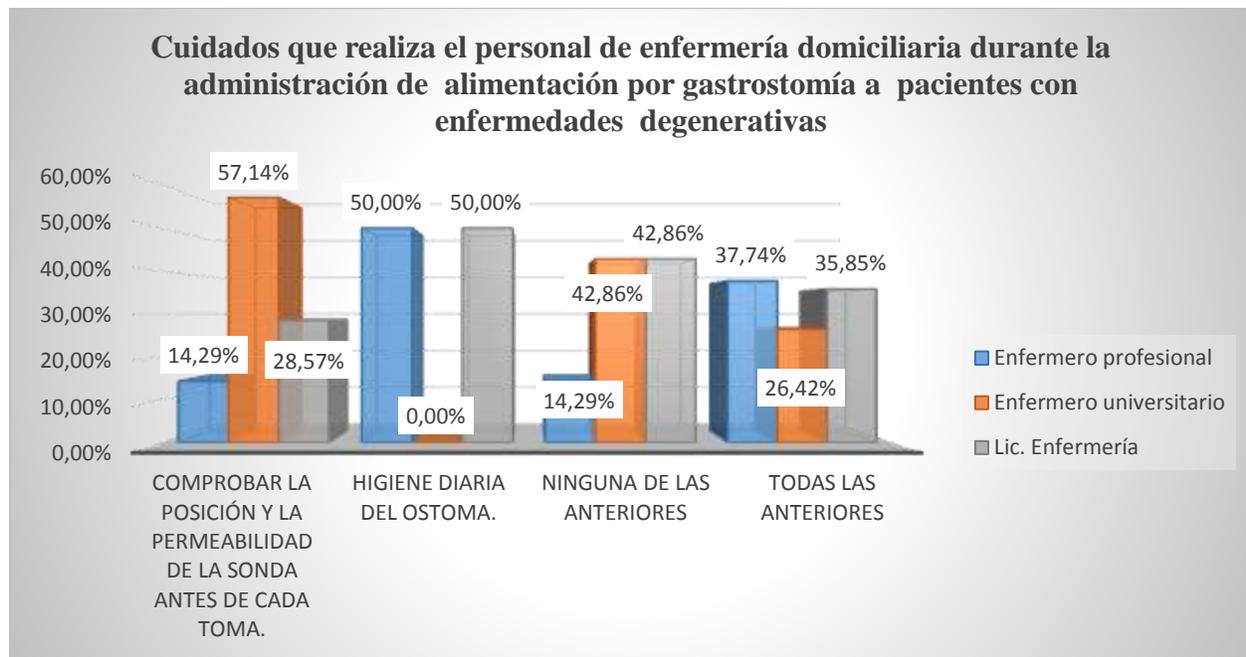
Fuente: Primaria encuesta

Tabla 2

Cuidados que realiza el personal de enfermería domiciliaria durante la administración de alimentación por gastrostomía a pacientes con enfermedades degenerativas

	Enfermero/a profesional	Enfermero/a universitario	Lic. En enfermería	Total general
*comprobar la posición y la permeabilidad de la sonda antes de cada toma	14,29%	57,14%	28,57%	100,00%
*higiene diaria del ostoma	50,00%	00,00%	50,00%	100,00%
*Ninguna de la anteriores	14,29%	42,86%	42,86%	100,00%
*Todas las anteriores	37,74%	26,42%	35,85%	100,00%
Total general	33,33%	30,43%	36,23	100,00%

Nota: Fuente tabla 1 primaria encuesta

Gráfico 2

Fuente. Tabla 1 primaria encuesta

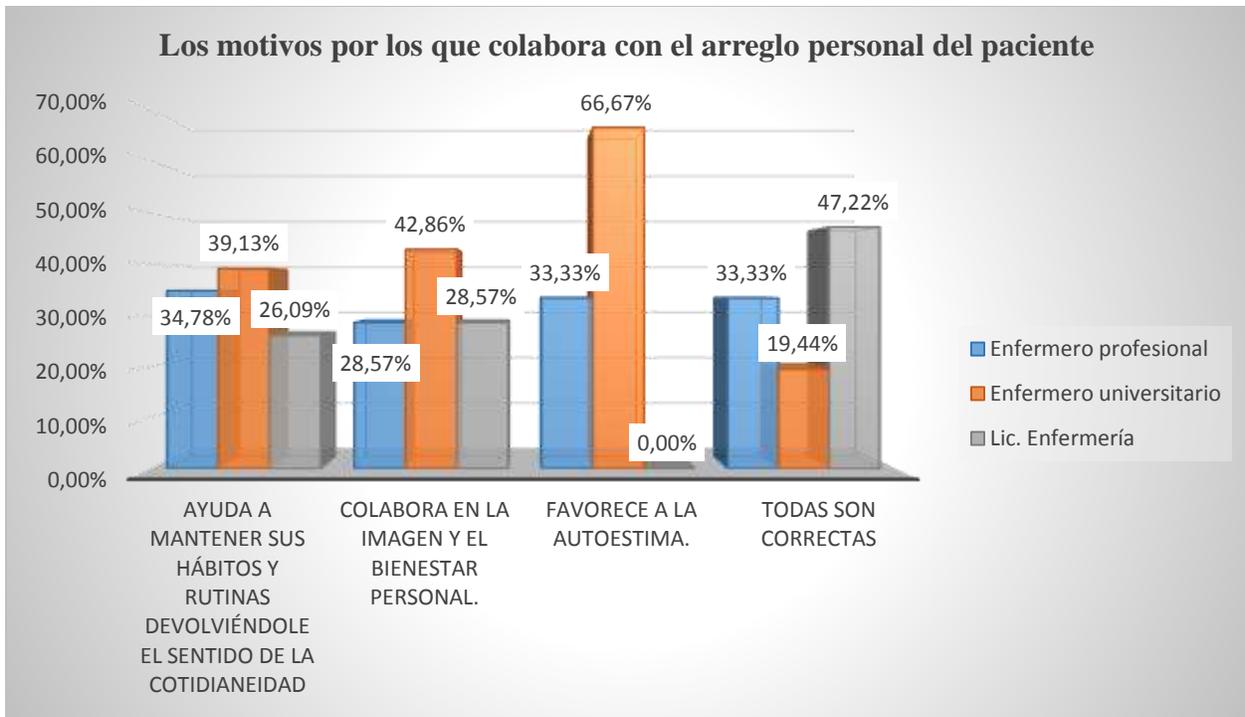
Tabla 3

Los motivos por los que colabora con el arreglo personal del paciente

	Enfermero/a profesional	Enfermero/a universitaria	Lic. En enfermería	Total
*Ayuda mantener hábitos y rutinas devolviéndole el sentido de la cotidianeidad	34,78%	39,13%	26,09%	100,00%
*Colabora en la imagen y bienestar personal	28,57%	42,86%	28,57%	100,00%
*Favorece al autoestima	33,33%	66,67%	00,00%	100,00%
*Todas son correctas	33,33%	19,44%	47,22%	100,00%
Total general	33,33%	30,43%	36,23%	100,00%

Nota: Fuente tabla 1 primaria encuesta

Gráfico 3



Fuente: Tabla 1 primaria encuesta

Análisis de tablas 1, 2, 3

En la tabla 1, se puede observar que en cuanto a la dimensión determinar cuáles son los cuidados generales que aplica el personal de enfermería de atención domiciliaria para mejorar la calidad de vida a pacientes con enfermedades degenerativas obteniendo como resultado de los enfermeros encuestados, aplican los cuidados adecuadamente un 33,33% enfermeros profesionales, un 30,43% enfermeros universitarios, y un 34,78% licenciados en enfermería. Así también un 1,45% de los licenciados en enfermería aplican estos cuidados medianamente adecuado.

Los enfermeros al realizar los cuidados ayudan a mantener los hábitos a los pacientes ya que son fundamentales para la salud, la recuperación y mejorar la calidad de vida. En los hallazgos encontrados coinciden sobre los cuidados según:

Según, Mena et al., (2016) los cuidados básicos de enfermería pueden definirse como los cuidados que requiere cualquier persona, sea cual sea su diagnóstico médico y complementando el tratamiento médico prescrito. Además hay que tener en cuenta que estos cuidados son aplicables en cualquier medio: el hogar, el hospital, la escuela.

En la tabla 2, mediante la pregunta indique los cuidados que realiza en la alimentación por gastrostomía, los enfermeros respondieron comprobar la posición y la permeabilidad de la sonda antes de cada toma un 14,29% enfermero profesional, un 57,14% enfermero universitario y un 28,57% el licenciado en enfermería; higiene diaria del ostoma un 50,00% enfermero profesional, un 50,00% el licenciado en enfermería; ninguna de las anteriores un 14,29% enfermero profesional, un 42,86% enfermero universitario y un 42,86% el licenciado en

enfermería; todas las anteriores un 34,74% enfermero profesional, un 26,42% enfermero universitario y un 35,85% el licenciado en enfermería

Al analizar sobre los cuidados que realizan en la alimentación por gastrostomía así como se señala en el marco teórico según,

Gomez et al.(2013) **“la Unidad de enfermería de Gastroenterología, muestra la forma correcta y segura de realizar los cuidados durante y después del suministro de alimentación por gastrostomía en el domicilio de pacientes portadores de botón gástrico”** por lo tanto el personal de enfermería de atención domiciliaria coincide con la adecuada realización de estos cuidados.

Así también en la tabla 3, a través de la pregunta indique los motivos por los que colabora con el arreglo personal del paciente, los enfermeros respondieron ayuda a mantener los hábitos y rutinas devolviéndole el sentido de la cotidianidad un 34,78% enfermero profesional, 39,13% enfermero universitario y un 26,09% el licenciado en enfermería; colabora en la imagen y el bienestar personal un 28,57% enfermero profesional, un 42,86% enfermero universitario y un 28,57% el licenciado de enfermería; favorece al autoestima un 33,33% enfermero profesional, un 66,67% enfermero universitario; todos son correctas un 33,33% enfermero profesional, un 19,44% enfermero universitario y un 47,22% el licenciado en enfermería.

Los enfermeros ayudan a animar y mantener sus costumbres sea cual sea su estado adaptando sus hábitos a la realidad. Y al analizar los hallazgos en el marco teórico según

Lorenzo (2015) “el personal de enfermería debe estimular y promover el mantenimiento de un aspecto digno y adecuado de los pacientes para el cual prestan cuidados, pero siempre respetando sus preferencias y adaptándole a sus

necesidades, así mismo aclara que es fundamental que los pacientes dependientes no pierdan la motivación por mantener y potenciar su aspecto físico mediante el uso de perfumes, maquillaje, y otros complementos.

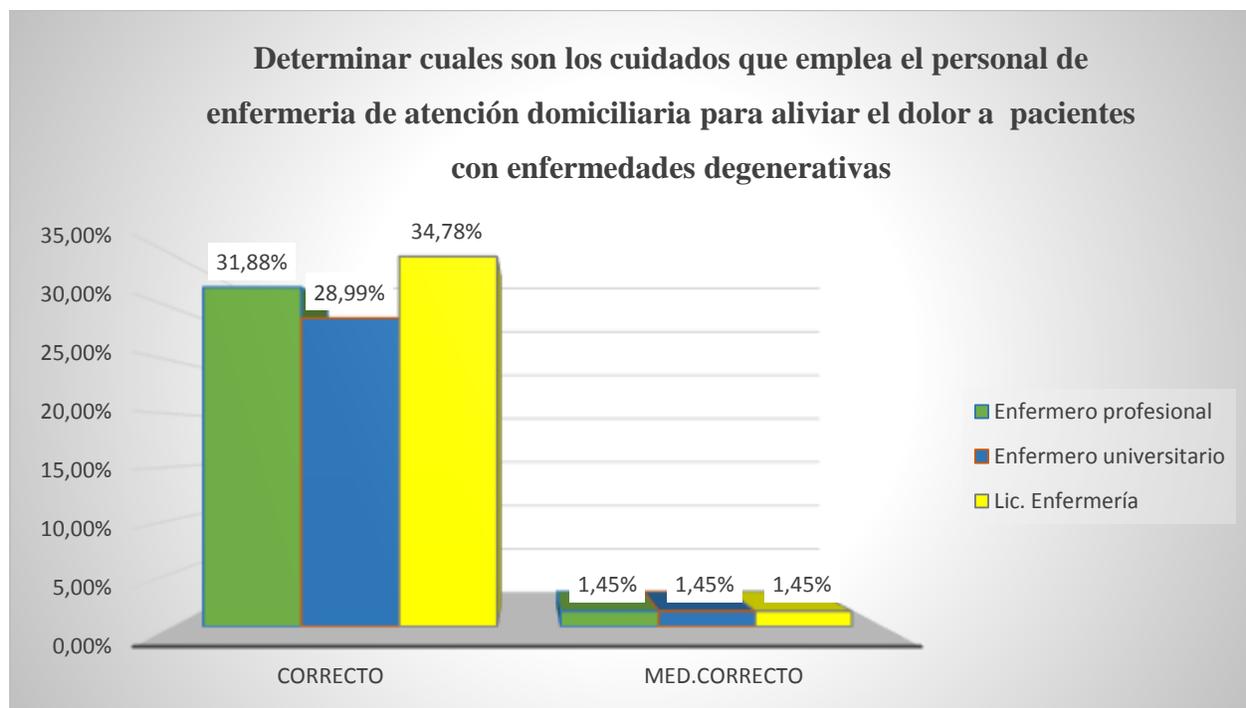
Tabla 4

Determinar cuáles son los cuidados que emplea el personal de enfermería de atención domiciliaria para aliviar el dolor a pacientes con enfermedades degenerativas

	Enfermero/a profesional	Enfermero/a universitario	Lic. en enfermería	Total general
Correcto	31,88%	28,99%	34,78%	95,65%
Med. Correcto	1,45%	1,45%	1,45%	4,35%
Total general	33,33%	30,44%	36,23%	100,00%

Nota: Fuente primaria encuesta

Gráfico 4



Fuente: Primaria encuesta

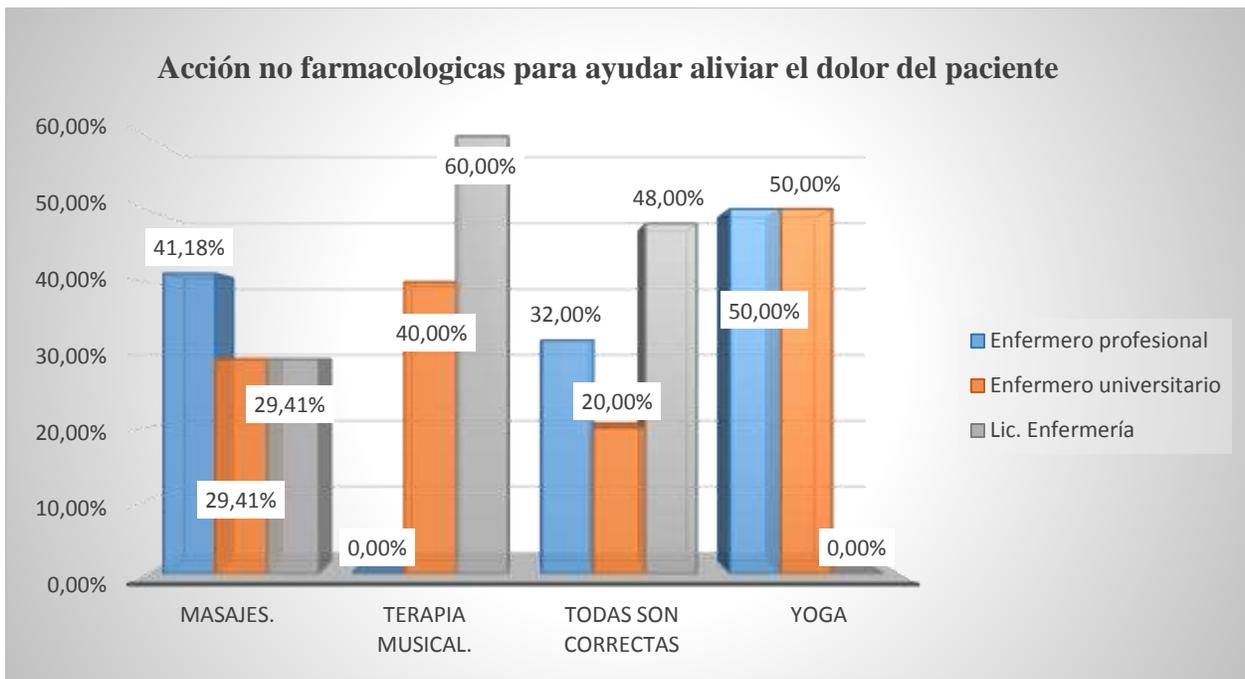
Tabla 5

Acciones no farmacológicas para ayudar aliviar el dolor del paciente

	Enfermero/a profesional	Enfermero/a universitario	Lic. En enfermería	Total general
Masajes	41,18%	29,41%	29,41%	100,00%
Terapia musical	00,00%	40,00%	60,00%	100,00%
Todos son correctos	32,00%	20,00%	48,00%	100,00%
yoga	50,00%	50,00%	00,00%	100,00%
Total general	33,33%	30,44%	36,23%	100,00%

Nota: Fuente tabla 4 primaria encuesta

Gráfico 5



Fuente: Tabla 4 primaria encuesta

Análisis de tablas 4, 5

En la tabla 4, se puede visualizar que el personal de enfermería de atención domiciliar realiza los cuidados para aliviar el dolor, correcto un 31,88% enfermero profesional, 28,99% enfermeros universitarios y 34,78% licenciados en enfermería; así también medianamente correcto un 1,45% enfermero profesional, un 1,45% enfermero universitario y 1,45% licenciados en enfermería.

Dentro de los enfermeros encuestados, los licenciados en enfermería son los que realizan de manera correcta los cuidados para aliviar el dolor y de ese modo mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades degenerativas así; como se menciona en el marco teórico **“El cuidado de enfermería debe reconocer la presencia de la experiencia dolorosa del paciente, escuchar atentamente y evaluar los factores que la condicionan” (Lars, 1992)**

Así también, en la tabla 5, el personal de enfermería mediante la pregunta sobre las acciones no farmacológicas para ayudar aliviar el dolor del paciente en masajes, 41,18% enfermero profesional, 29,41% enfermero universitario, y 29,41% el licenciado de enfermería; terapia musical, 40,00% enfermero universitario y 60,00% el licenciado de enfermería; todos son correctos, 32,00% enfermero profesional, 20,00% enfermero universitario y 48,00% el licenciado de enfermería; yoga, 50,00% enfermero profesional y 50,00% enfermero universitario. A través de la encuesta realizada los enfermeros realizan acciones no farmacológicas para aliviar el dolor. Analizando sobre la acción no farmacológica, así como se señala en el marco teórico, **“las técnicas que ayudan a reducir el dolor de manera no farmacológica son eficaces para el alivio del dolor físico del paciente” (Orts & Macia, 2016)**

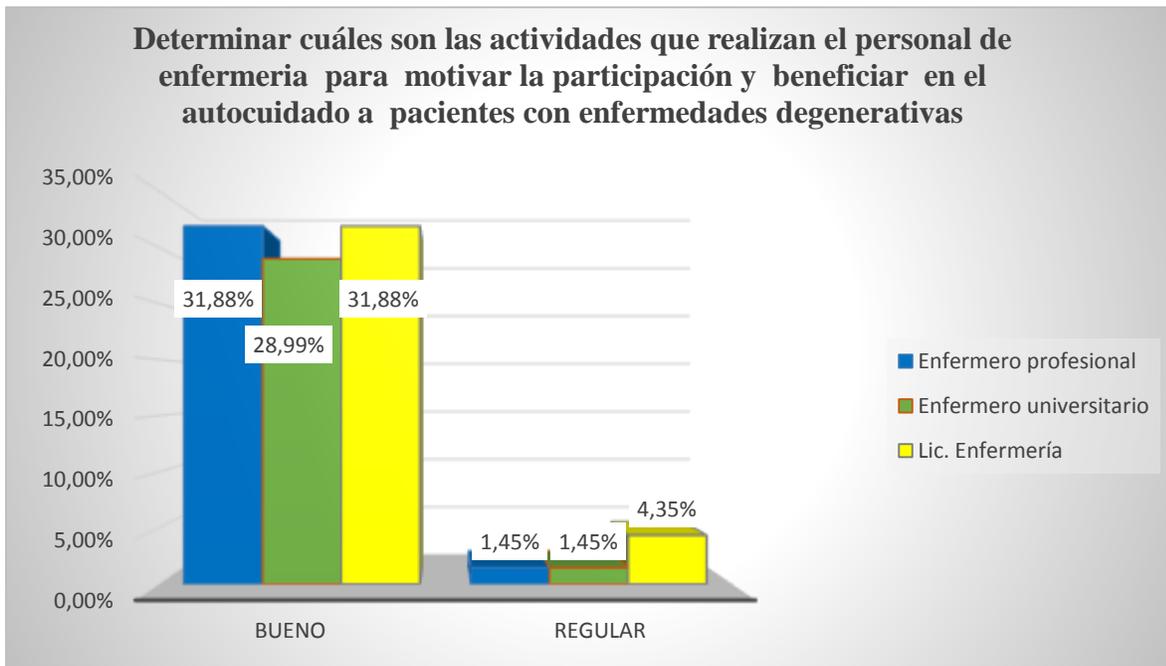
Tabla 6

Determinar cuáles son las actividades que realizan el personal de enfermería para motivar la participación y beneficiar en el autocuidado a pacientes con enfermedades degenerativas

	Enfermero/a profesional	Enfermero/a universitario	Lic. En enfermería	Total general
Bueno	31,88%	28,99%	31,88%	92,75%
Regular	1,45%	1,45%	4,35%	7,25%
Total general	33,33%	30,43%	36,23%	100,00%

Nota: Fuente primaria encuesta

Gráfico 6



Fuente: Primaria encuesta

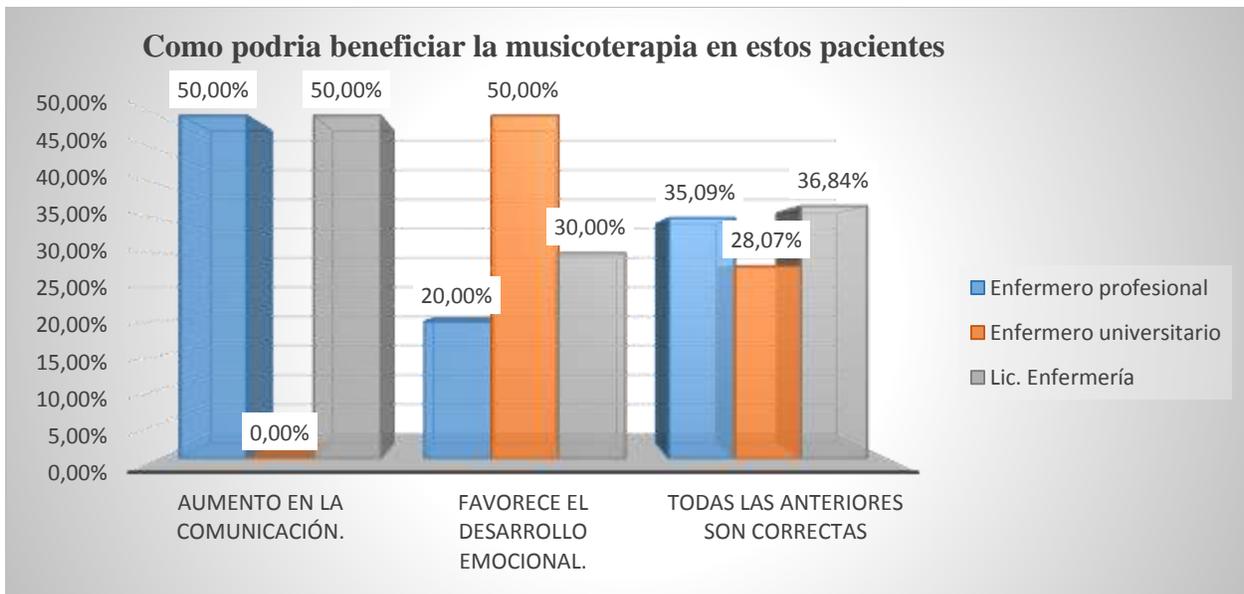
Tabla 7

Como podría beneficiar la musicoterapia en estos pacientes

	Enfermero/a profesional	Enfermero/a universitaria	Lic. En enfermería	Total
Aumento en la comunicación	50,00%	00,00%	50,00%	100,00%
Favorece el desarrollo emocional	20,00%	50,00%	30,00%	100,00%
Todas las anteriores son correctas	35,09%	28,07%	38,46%	100,00%
Total general	33,33%	30,44%	36,23%	100,00%

Nota: Fuente tabla 6 primaria encuesta

Gráfico 7



Fuente: Tabla 6 primaria encuesta

Análisis de tablas 6, 7

En la tabla 6, se observa que el personal de enfermería de atención domiciliar realiza actividades, bueno el 31,88% enfermero profesional, 28,99% enfermero universitario y 31,88% el licenciado de enfermería, del mismo modo regular 1,45% enfermero profesional, 1,45% enfermero universitario y 4,35% el licenciado en enfermería.

Según la encuesta realizada los licenciados en enfermería son los que más realizan dichas actividades para motivar la participación y beneficiar en el autocuidado con los pacientes de enfermedades degenerativas.

Participar en distintas actividades es esencial para el paciente independientemente de sus capacidades motoras o mentales, ya que éstas sirven para mejorar la autonomía personal y promover la inclusión social, además ayudan a mantener la mente activa, mejoran las relaciones y la calidad de vida, establecer una comunicación apropiada con el paciente: demostrar un interés sincero por él y su dolor, escucharle activamente, adoptando una actitud empática, siendo consciente de que los pacientes responden a la conducta verbal y no verbal (Indendi, 2020)

En cuanto a la tabla 7, como podría beneficiar la musicoterapia en estos pacientes, aumento en la comunicación el 50,00% enfermero profesional y 50,00% el licenciado en enfermería; favorece el desarrollo emocional el 20,00% enfermero profesional, 50,00% enfermero universitario y 30,00% el licenciado en enfermería; todas las anteriores son correctas 35,09% enfermero profesional, 28,07% enfermero universitario y 36,84% el licenciado en enfermería.

Los enfermeros encuestados manifiestan que la musicoterapia aumenta la comunicación, favorece el desarrollo emocional. Al analizar cómo podría beneficiar la musicoterapia, así como señala en el marco teórico:

Para el musicoterapeuta norteamericano Kenneth Bruscia, “la musicoterapia es un proceso positivo en el cual el terapeuta ayuda al paciente a mejorar, mantener o restaurar su estado de bienestar, también así mismo a mejorar los déficits tanto motores, cognitivos, de lenguaje, emocional y social en individuos afectados por múltiples condiciones en diferentes etapas de sus vidas y por consiguiente a aumentar su calidad de vida (Miranda et al., 2017)

Discusión

Los conocimientos que poseen las enfermeras de cuidados domiciliarios de la empresa privada, para brindar mejorar la calidad de vida a pacientes con enfermedades degenerativas en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires no son las más adecuadas.

En lo que respecta al primer objetivo, determinar cuáles son los cuidados generales que aplica el personal de enfermería de atención domiciliaria para mejorar la calidad de vida a pacientes con enfermedades degenerativas obteniendo como resultado de los enfermeros encuestados, aplican los cuidados adecuadamente un 33,33 % enfermeros profesionales, 30,43% enfermeros universitarios, y 34,78% licenciados en enfermería. Así también 1,45% de los licenciados en enfermería aplican estos cuidados medianamente adecuado. Los enfermeros realizan los cuidados y ayudan a mantener los hábitos a los pacientes ya que son fundamentales para la salud, la recuperación y mejorar la calidad de vida. En los hallazgos encontrados coinciden sobre los cuidados. Según (Mena et al., 2016) los cuidados básicos de enfermería pueden definirse como los cuidados que requiere cualquier persona, sea cual sea su diagnóstico médico y complementando el tratamiento médico prescrito. Además hay que tener en cuenta que estos cuidados son aplicables en cualquier medio: el hogar, el hospital, la escuela. Así también, mediante la pregunta indique los cuidados que realiza en la alimentación por gastrostomía, los enfermeros respondieron comprobar la posición y la permeabilidad de la sonda antes de cada toma un 14,29% enfermero profesional, 57,14% enfermero universitario y 28,57% el licenciado en enfermería; higiene diaria del ostoma un 50,00% enfermero profesional, 50,00% el licenciado en enfermería; ninguna de las anteriores un 14,29% enfermero profesional, 42,86% enfermero universitario y 42,86% el licenciado en enfermería; todas las anteriores un 34,74% enfermero profesional, 26,42% enfermero universitario y 35,85% el licenciado en enfermería.

Al analizar sobre los cuidados que realizan en la alimentación por gastrostomía así como se señala en el marco teórico según, (Gomez et al., 2013) “la Unidad de enfermería de Gastroenterología, muestra la forma correcta y segura de realizar los cuidados durante y después del suministro de alimentación por gastrostomía en el domicilio de pacientes portadores de botón gástrico” por lo tanto el personal de enfermería de atención domiciliaria coincide con la adecuada realización de estos cuidados. Así también, a través de la pregunta indique los motivos por los que colabora con el arreglo personal del paciente, los enfermeros respondieron ayuda a mantener los hábitos y rutinas devolviéndole el sentido de la cotidianidad un 34,78% enfermero profesional, 39,13% enfermero universitario y 26,09% el licenciado en enfermería; colabora en la imagen y el bienestar personal un 28,57% enfermero profesional, 42,86% enfermero universitario y 28,57% el licenciado de enfermería; favorece al autoestima un 33,33% enfermero profesional, 66,67% enfermero universitario; todos son correctas un 33,33% enfermero profesional, 19,44% enfermero universitario y 47,22% el licenciado en enfermería. Los enfermeros ayudan a animar y mantener sus costumbres sea cual sea su estado adaptando sus hábitos a la realidad. Y al analizar los hallazgos en el marco teórico según, (Lorenzo, 2015) “el personal de enfermería debe estimular y promover el mantenimiento de un aspecto digno y adecuado de los pacientes para el cual prestan cuidados, pero siempre respetando sus preferencias y adaptándole a sus necesidades, así mismo aclara que es fundamental que los pacientes dependientes no pierdan la motivación por mantener y potenciar su aspecto físico mediante el uso de perfumes, maquillaje, y otros complementos

Para el segundo objetivo, el personal de enfermería de atención domiciliaria realiza los cuidados para aliviar el dolor correcto un 31,88% enfermero profesional, 28,99% enfermeros universitarios y 34,78% licenciados en enfermería; así también medianamente correcto un

1,45% enfermero profesional, 1,45% enfermero universitario y 1,45% licenciados en enfermería. Los enfermeros encuestados, los licenciados en enfermería son los que realizan de manera correcta los cuidados para aliviar el dolor y de ese modo mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades degenerativas así; como se menciona en el marco teórico “El cuidado de enfermería debe reconocer la presencia de la experiencia dolorosa del paciente, escuchar atentamente y evaluar los factores que la condicionan (Lars, 1992). Así también, el personal de enfermería mediante la pregunta sobre las acciones no farmacológica para ayudar aliviar el dolor del paciente, en masajes un 41,18% enfermero profesional, 29,41% enfermero universitario, y 29,41% el licenciado de enfermería; terapia musical un 40,00% enfermero universitario y 60,00% el licenciado de enfermería; todos son correctos un 32,00% enfermero profesional, 20,00% enfermero universitario y 48,00% el licenciado de enfermería; yoga un 50,00% enfermero profesional y 50,00% enfermero universitario. A través de la encuesta realizada los enfermeros realizan acciones no farmacológicas para aliviar el dolor. Analizando sobre la acción no farmacológica, así como se señala en el marco teórico “ las técnicas que ayudan a reducir el dolor de manera no farmacológica son eficaces para el alivio del dolor físico del paciente” (Orts & Macia, 2016)

En el tercer objetivo, el personal de enfermería de atención domiciliar realiza actividades, bueno un 31,88% enfermero profesional, 28,99% enfermero universitario y un 31,88% el licenciado de enfermería, del mismo modo regular 1,45% enfermero profesional, 1,45% enfermero universitario y 4,35% el licenciado en enfermería. Según la encuesta realizada los licenciados en enfermería son los que más realizan dichas actividades para motivar la participación y beneficiar en el autocuidado con los pacientes de enfermedades degenerativas. Participar en distintas actividades es esencial para el paciente independientemente de sus

capacidades motoras o mentales, ya que éstas sirven para mejorar la autonomía personal y promover la inclusión social, además ayudan a mantener la mente activa, mejoran las relaciones y la calidad de vida, establecer una comunicación apropiada con el paciente: demostrar un interés sincero por él y su dolor, escucharle activamente, adoptando una actitud empática, siendo consciente de que los pacientes responden a la conducta verbal y no verbal (Indendi, 2020). Al preguntar cómo podría beneficiar la musicoterapia en estos pacientes, aumento en la comunicación un 50,00% enfermero profesional y 50,00% el licenciado en enfermería; favorece el desarrollo emocional un 20,00% enfermero profesional, 50,00% enfermero universitario y 30,00% el licenciado en enfermería; todas las anteriores son correctas un 35,09% enfermero profesional, 28,07% enfermero universitario y 36,84% el licenciado en enfermería. Los enfermeros encuestados manifiestan que la musicoterapia aumenta la comunicación, favorece el desarrollo emocional. Al analizar cómo podría beneficiar la musicoterapia, así como señala en el marco teórico el norteamericano Kenneth Bruscia, la musicoterapia es un tratamiento efectivo donde el terapeuta ayuda al paciente a mejorar, mantener o restaurar su estado de bienestar y por consiguiente a aumentar su calidad de vida, y según el neurólogo y escritor Oliver Sacks, describe en su libro titulado “despertares” que los pacientes con parkinson, post encefálicos expuestos a la música han logrado tener capacidad de movimientos impensables por su afección de base. (Miranda et al., 2017)

Así mismo; los datos que se encontró en la investigación de Lillo Becerra, Jeanette; Lizana Bernal, Mónica; Muñoz Estrada, Carolina (2006) - Santiago de Chile, difieren con lo mostrado en la presente investigación, por lo que en la investigación antes mencionada aclara que el rol de la familia es un elemento esencial y facilitador para la atención domiciliaria ya

que sin este apoyo la condición y evolución del paciente se verá afectada generando una barrera de dificultad para la atención.

Conclusión

Los enfermeros al realizar los cuidados, ayudan a mantener los hábitos a los pacientes ya que son fundamentales para la salud, la recuperación y mejorar la calidad de vida, sin embargo dentro de los enfermeros encuestados el enfermero profesional es el que realiza de forma correcta y segura los cuidados durante y después del suministro de alimentación por gastrostomía en el domicilio de los pacientes portadores de botón gástrico, así también ayudan a animar y mantener sus costumbres sea cual sea su estado adaptando sus hábitos a la realidad.

Los licenciados en enfermería son los que realizan de manera correcta los cuidados para aliviar el dolor físico y mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades degenerativas, realizando acciones no farmacológicas para mitigar el dolor.

Esta investigación determino que, los licenciados en enfermería son los que más realizan las actividades para motivar la participación y beneficiar en el autocuidado en este tipo de pacientes, a su vez manifiesta que la musicoterapia aumenta la comunicación y favorece el desarrollo emocional.

Recomendaciones

Se desarrollará un plan de cuidados de enfermería que contengan intervenciones necesarias para el cuidado y mejorar la calidad de vida de este tipo de pacientes.

- Realizar cursos de capacitación sobre estos cuidados.
- Realizar charlas, ateneos y talleres sobre el cuidado en el paciente con internación domiciliaria con enfermedades degenerativas.
- Fomentar e incentivar al personal de enfermería a capacitarse antes de ingresar a trabajar en el área de internación domiciliaria.
- En el área de atención domiciliaria y en cada guardia y de forma continuada se deben pensar, diseñar y rediseñar muchas propuestas sobre los cuidados y el manejo del alivio del dolor que potencien significativamente la calidad de vida de estos pacientes, con una metodología de cuidados por plan que incluyan los planes o programas que se realizarán en el domicilio del paciente y que parte de los conocimientos y necesidades e intereses del personal de enfermería domiciliaria, se pueda constituir en una alternativa para mejorar la calidad de vida que reciben los pacientes.
- Al personal de enfermería domiciliaria de los diferentes niveles de estudios, se le sugiere que brinden importancia y tiempo al tratamiento del dolor físico mediante estrategias que permitan conseguir logros significativos.
- Es necesario que el personal de enfermería domiciliaria repita estos cuidados y lleve un seguimiento sistemático a través del tiempo con el fin de observar y medir la trascendencia de sus objetivos.

- El personal de enfermería al ponerlo en práctica estos cuidados quizás contribuya a enriquecer sus conocimientos y mejorar la atención de los pacientes.

Referencias

- Akkus, Y. (2011). Mejora de la calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple mediante el modelo de visitas domiciliarias basado en enfermeras. *Scand J Caring Sci*
- Alves et al., (2013). Un vistazo al papel del enfermero en atención a las personas con discapacidad: revision integradora. *Revista de enfermería UFPE*
- B.A, (s.f.).Ciudad Autonoma de buenos.Google
- Benítez, A. (2012). Actividades físicas recreativas para discapacitados con parálisis cerebral infantil.Efdeportes.com.
- Camacho Salas, A. (s.f.). Distrofia Muscular de Duchenne. *ELSIVER*.
- Carbajal, L. (2015). Enfermedades raras. *Revista Mexicana*.
- Castilla,M. (2017). Curso de planificacion del recurso fisico en salud. Silo Tips.
- Castro, B. (s.f.). Rehabilitación y calidadde vida en adolescentes con enfermedades crónicas.Google .
- De Sosa et al.(2009). El enfermero en el programa de internación domiciliaria. *Scielo*.
- Domingo, S. (2019). Enfermedades degenerativas. *Lisstin diario*
- Educacion, M. d. (2007).Guías de apoyo técnico pedagógico: necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvularia. Santiago de Chile.
- Frías et al.(2002) La práctica enfermera en atención domiciliaria. *Originales*
- Garner et al (2015). *ESCLEROSIS MÚLTIPLE*. *Rev.Med.Hondur*

- Gomez et al. (2013). Guia para la administración de alimentación por gastrostomía y boton gastrico.Barcelona: Glosa, S.L.
- Gonzáles, L. (2017). Estado actual de los cuidados paliativos: Abordaje especifico en enfermedades degenerativas, intervencion enfermera. Publicaciones.Unirioja.es.
- González, I. (2013). Efectos secundarios de los analgésicos. Hola Dolor.
- Independi. (2020). Actividades para personas con discapacidad física. Gente valida.
- Lars, B. (1992). Cuidados de enfermería al paciente con dolor. Pdfslide.
- Lillo et al.(2006). Elemetos facilitadores de atención domiciliariasegun prestadores y cuidadores en institución publicas y privadas. Universidad Andres Bello.
- Lluch, M. (2018). Duelo anticipado en niños con Atrofia muscular y distrofia muscular de duchenne. Repositorio comillas universidad ICAI 90
- Lorenzo, E. (2015). Higiene de personas dependientes: vestido, calzado y arreglo personal. Geriatricarea
- Mena et al. (2016). Cuidados básicos de enfermeria.Une.
- Michael, R. (s.f). Distrofia muscular y Distrofia de Becker. Manual MSD.
- Miranda, (2017). La música como una herramienta terapéutica en medicina. Scielo.
- Montaño, J. (s.f.). Callista Roy: biografía, teoría y obras. Lifeder.
- Nación.(1997). Ley discapacidad 24901. Google
- Nación. (2019).Ley 26529 derechos del paciente .Google

- National Institute Neurological. (s.f.). Trastornos Neurológicos -Distrofia muscular. NIH
- Navas, P. (2015). Hacia la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad: Un enfoque de Derechos. Rasgos Latente
- OMS.(2019). Enfermedades neurodegenerativas. Google
- Orts & Macia (2016). Cuidados de enfermería.Repositor.uji.es
- Pubillones et al.(2002). Atención Integral de enfermería a niños con afecciones neurológicas crónicas. Scielo.
- Quesada et al. (2019). Distrofia muscular de Duchenne diagnostico y tratamiento. Revista Medica Sinergia.
- Riofrio & Villacsis. (2019). Intervenciones de enfermería en paciente pediátrico con tetralogía de fallot corregido y síndrome de EHLERS DANLOS.Repositorio digital de la UTMACHALA.
- SALUD, M. D. (2000). Resolución 704-2000 Normas de servicios de internación domiciliaria. Google.
- Sampieri,H. (2014). Metodología de la investigación. Mexico.
- Sanidad, M. d. (2007). Guía de atención de la esclerosis lateral amiotrófica ELA. España: GRAFO SA.
- Schalock & Verdugo. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Siglocero
- Segebre, A. (2014). Las enfermedades degenerativas. El Heraldo

Suarez, M. (2012). Atención integral a domicilio. Scielo.

Terán, J. (2013). Plan integral de enfermería para la atención domiciliaria de pacientes con enfermedad neuromuscular e insuficiencia respiratoria. Repositor Udil

Valladares, J. (s.f.). Dolor crónico degenerativo. Top Doctors.

Anexos

Instrumento

Soy estudiante de la Licenciatura en enfermería, de la Universidad Abierta Interamericana, este es un trabajo de investigación para culminar mi tesis de grado, se solicita contestar de forma anónima y objetiva.

Marcar con una X las respuestas correctas.

1. Indique su edad

- a) 18-25 años ()
- b) 26-35 años ()
- c) 36-45 años ()
- d) 46 años a más ()

2. Sexo

- a) Masculino ()
- b) Femenino ()

3. Nivel de estudio

- a) Lic. Enfermería ()
- b) Enfermero universitario ()
- c) Enfermero profesional ()

4. Experiencia en el cuidado de pacientes con enfermedades degenerativas

- a) Menos de 1 año ()
- b) De 1 a 5 años ()
- c) De 5 a 10 años ()
- d) Más de 10 años ()

5. Seleccione los cuidados que realiza durante la alimentación vía oral del paciente.

- a) Colocar en una posición cómoda. ()
- b) Ayudar al paciente a cortar sus alimentos en trozos pequeños. ()
- c) Sentarse frente del paciente durante el consumo de sus alimentos ()
- d) Brindar asistencia al paciente que no es capaz de comer solo ()
- e) Dejarlo comer solo al que pueda hacerlo. ()
- f) Todas son correctas ()

6. Indique los cuidados que realiza en la alimentación por gastrostomía del paciente

- a) Higiene diaria del estoma ()
- b) Rotar diariamente la sonda. ()
- c) Comprobar la posición y la permeabilidad de la sonda antes de cada toma. ()
- d) Infundir 30ml de agua después de cada toma. ()
- e) Todas las anteriores ()
- f) Ninguna de las anteriores. ()

7. Seleccione los cuidados que realiza durante la higiene corporal en pacientes con marcha parcial.

- a) Prepara el baño con todo el material necesario. ()
- b) Ayudar al paciente a ingresar a la ducha. ()
- c) Supervisar al paciente mientras se ducha. ()
- d) Asistir al paciente a lavarse la espalda. ()
- e) Ninguna es correcta. ()
- f) Todas son correctas. ()

8. Marque los cuidados que realiza en la higiene corporal en pacientes con marcha nula.

- a) Acompañar durante el baño. ()
- b) Proporcionar la ayuda necesaria. ()
- c) Observar restos de humedad en las zonas de pliegues. ()
- d) Ayudar al paciente a secarse. ()
- e) Todas son correcta. ()

9. Indique los motivos por los que colabora con el arreglo personal el paciente

- a) Colabora en la imagen y el bienestar personal ()
- b) Favorece a la autoestima. ()
- c) Ayuda a mantener sus hábitos y rutinas devolviéndole el sentido de la cotidianeidad ()
- d) Ayuda a tener una apariencia agradable. ()
- e) Todas son correctas ()

10. Marque los cuidados que realiza durante la eliminación urinaria de los pacientes

- a) Ayudar al paciente a desvestirse y colocar el dispositivo urinario ()

- b) Retirar el dispositivo urinario ()
- c) Desechar la diuresis y cuantificar. ()
- d) Ayudar a vestirse al paciente. ()
- e) Ninguna es correcta ()
- f) Todas son correctas ()

11. Seleccione los cuidados que realiza durante la eliminación intestinal en los pacientes

- a) Acompañar al paciente al baño. ()
- b) Ayudar al paciente a desvestirse y sentarse en el inodoro. ()
- c) Proporcionar papel higiénico. ()
- d) Ayudar al paciente en la higiene genital. ()
- e) Todas las anteriores son correctas. ()

12. Seleccione los cuidados que realiza para favorecer el sueño y el descanso del paciente

- a) Ayudar a vestir al paciente con ropa cómoda. ()
- b) Ayudar acostarse al paciente proporcionándole dispositivos de apoyo y protegiendo las zonas de presión. ()
- c) Crear un ambiente relajado. ()
- d) Apagar la luz, disminuir ruidos. ()
- e) No hacer ruido. ()
- f) Todas son correctas ()
- g) Ninguna es correcta ()

13. Marque los factores que intensifican el dolor físico del paciente

- a) Movimientos bruscos. ()
- b) Actividad física en exceso ()
- c) Fatiga. ()
- d) Estrés. ()
- e) Todas son correctas. ()

14. Marque algunas claves no verbales que indique que el paciente está cursando algún dolor

- a) Respiración profunda. ()
- b) Expresión facial. ()
- c) Quejidos. ()
- d) Llanto. ()
- e) Ninguna de las anteriores ()
- f) Todas son correctas ()

15. Indique los tipos de dolores que más frecuentan los pacientes

- a) Dolor agudo. ()
- b) Dolor crónico. ()
- c) Dolor psicógeno. ()
- d) Dolor de cabeza. ()

e) Dolor muscular ()

f) A, B, C son correctas ()

g) Ninguna es correcta ()

16. Marque lo que sabe sobre acción no farmacológica para ayudar aliviar el dolor del paciente

a) Masajes. ()

b) Terapia musical. ()

c) Distracción. ()

d) Yoga ()

e) Todas son correctas ()

17. Marque los efectos secundarios sobre el uso frecuente de analgésicos en los pacientes.

a) Depresión respiratoria. ()

b) Dependencia a la medicación. ()

c) Efecto rebote. ()

d) Sedación. ()

e) Todas las anteriores son correctas. ()

18. Seleccione lo que sabe sobre los elementos básicos de la mecánica corporal para movilizar a los pacientes

- a) Alineación Corporal. ()
- b) Equilibrio. ()
- c) Movimiento coordinado del cuerpo. ()
- d) Aumenta la estabilidad corporal. ()
- e) Ninguna es correctas. ()
- f) Todas son correctas. ()

19. Indique las técnicas que utiliza para movilizar a los pacientes

- a) Mecánica corporal. ()
- b) Dar indicación en voz alta ejemplo a la cuenta de 1, 2, 3. ()
- c) Moverse simultáneamente y en dirección al desplazamiento. ()
- d) No mover todo el cuerpo a la vez. ()
- e) Todas las anteriores son correctas. ()

20. Marque los ejercicios que le realiza a los pacientes para mantener el rango de movimiento y simetría.

- a) Ejercicios de elongación. ()
- b) Actividad física no competitiva. ()
- c) Ejercicios pasivos – activos asistidos. ()

d) Ejercicios de yoga ()

e) Ejercicios de alto riesgo. ()

21. Indique los elementos que utiliza durante la marcha asistida en los pacientes

a) Muletas. ()

b) Bastones. ()

c) Andadores. ()

d) Silla de ruedas. ()

e) Sostenerlo de la mano. ()

f) Todas son correctas ()

22. Indique para que se realizan los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades degenerativas.

a) Para mitigar el dolor. ()

b) Mejoran la calidad de vida. ()

c) Apoyo emocional. ()

d) Previenen y alivian el sufrimiento mediante la identificación temprana. ()

e) Todas las anteriores son correctas. ()

23. Indique en que beneficia la asistencia de los pacientes en la jardinería

- a) Desarrollo terapéutico. ()
- b) Mejorar su autonomía. ()
- c) Mejora su motricidad. ()
- d) No le beneficia. ()
- e) No tienen interés. ()
- f) A, B, C, Son correctas. ()

24. Marque como beneficiaria la actividad de cocina en estos pacientes.

- a) Herramienta terapéutica. ()
- b) Entretenimiento. ()
- c) Favorece un entorno lúdico. ()
- d) Disminuye el estrés ()
- e) Todas las anteriores son correctas. ()

25. Marque como podría beneficiar la música terapia en estos pacientes.

- a) Aumento en la comunicación. ()
- b) Favorece el desarrollo emocional. ()
- c) Mejora la motricidad. ()
- d) Todas las anteriores son correctas ()

26. Usted cree que los siguientes juegos (yoyo, pescador, rompecabezas y encestar pelotas)

podrían evitar el estrés

a) Siempre ()

b) A veces ()

c) Nunca ()

Tabla 7

Edad del personal de enfermería de atención domiciliaria de una empresa privada de CABA.

Edad	Género		Total general
	Femenino	Masculino	
18 a 25 años	55,56%	44,44%	100,00%
26 a 35 años	73,68%	26,32%	100,00%
36 a 45 años	76,19%	23,81%	100,00%
46 o más años	75,00%	25,00%	100,00%
Total general	50	19	69

Nota. Fuente: Primaria

Tabla 8

Nivel de estudio del personal de enfermería de atención domiciliaria de una empresa privada de CABA, según su edad.

Edad	Nivel de estudios			Total general
	Enfermero/a profesional	Enfermero/a universitario	Lic. En enfermería	
18 a 25 años	33,33%	22,22%	44,44%	100,00%
26 a 35 años	31,58%	26,32%	42,11%	100,00%
36 a 45 años	42,86%	23,81%	33,33%	100,00%
45 años a más	25,00%	45,00%	30,00%	100,00%
Total general	23	21	25	69

Nota. Fuente: Primaria

Tabla 9

Nivel de experiencia del personal de enfermería de atención domiciliaria de una empresa privada de CABA

edad	experiencia				Total general
	1 a 5 años	5 a 10 años	Más de 10 años	Menos de 1 año	
18 a 25 años	55,56%	11,11%	0,00%	33,33%	100,00%
26 a 35 años	52,63%	42,11%	0,00%	5,26%	100,00%
36 a 45 años	28,57%	47,62%	19,05%	4,76%	100,00%
46 o más años	10,00%	20,00%	65,00%	5,00%	100,00%
Total general	23	23	17	6	69

Nota. Fuente: Primaria

Tabla 10

Nivel de estudio del personal de enfermería de atención domiciliaria, según el género

Género	Nivel de estudio			Total general
	Enfermero/a profesional	Enfermero/a universitaria	Lic. En enfermería	
Femenino	36,00%	32,00%	32,00%	100,00%
Masculino	26,32%	26,32%	47,37%	100,00%
Total general	23	21	25	69

Tabla 11

Nivel de experiencia del personal de enfermería domiciliaria en los cuidados generales a pacientes con enfermedades degenerativas

Cuidados generales	Experiencia				Total general
	De 1 a 5 años	5 a 10 años	10 años a más	Menos de 1 año	
Adecuada	32,35%	32,82%	25,00%	8,82%	100,005
Medianamente adecuada	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	100,00%
Total general	23	23	17	6	69

Nota. Fuente Primaria

Tabla 12

Nivel de experiencia del personal de enfermería domiciliaria en los cuidados para aliviar el dolor físico de los pacientes con enfermedades degenerativas

Cuidados para aliviar del dolor	Experiencia				Total general
	De 1 a 5 años	De 5 a 10 años	De 10 años a más	Menos de 1 año	
Correcto	33,33%	34,85%	22,73%	9,09%	100,00%
Medianamente correcto	33,33%	0,00%	66,67%	0,00%	100,00%
Total general	23	23	17	6	69

Nota. Fuente: Primaria

Tabla 13

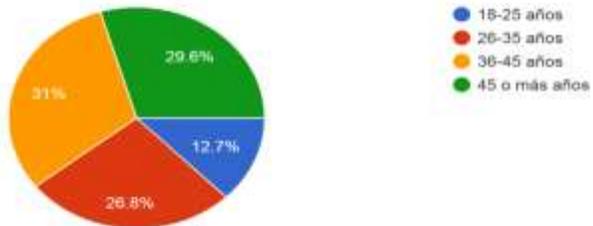
Nivel de experiencia del personal de enfermería de atención domiciliaria en la realización de las actividades para motivar la participación para el autocuidado de los pacientes con enfermedades degenerativas.

Actividades de motivación	Experiencia				Total general
	De 1 a 5 años	De 5 a 10 años	De 10 años a más	Menos de 1 año	
Bueno	32,81%	35,94%	25,00%	6,25%	100,00%
Regular	40,00%	0,00%	20,00%	40,00%	100,00%
Total general	23	23	17	6	69

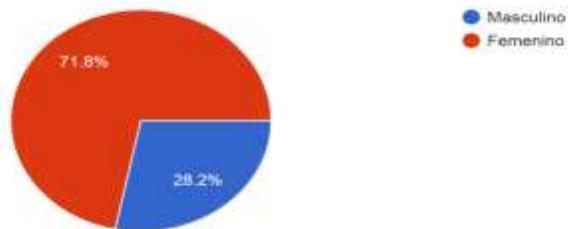
Nota. Fuente: Primaria

Gráfico google drive.

EDAD
71 respuestas



SEXO
71 respuestas

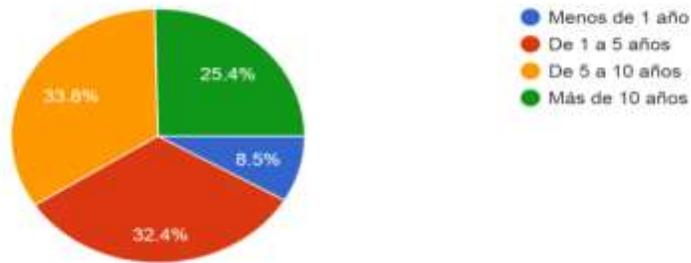


NIVEL DE ESTUDIO
71 respuestas



EXPERIENCIA

71 respuestas



Selecciones los cuidados que realiza durante la alimentación vía oral del paciente

71 respuestas



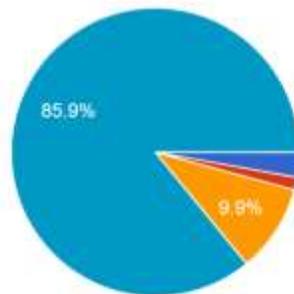
Indique los cuidados que realiza en la alimentación por gastrostomía del paciente

71 respuestas



Seleccione los cuidados que realiza durante la higiene corporal en pacientes con marcha parcial

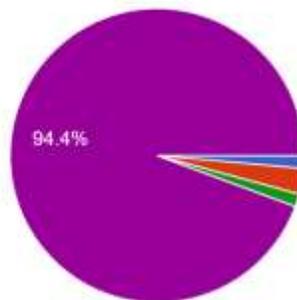
71 respuestas



- Prepara el baño con todo el material necesario.
- Ayudar al paciente a ingresar a la ducha.
- Supervisar al paciente mientras se ducha.
- Asistir al paciente a lavarse la espalda.
- Ninguna es correcta.
- todas son correctas

Marque los cuidados que realiza en la higiene corporal en pacientes con marcha nula

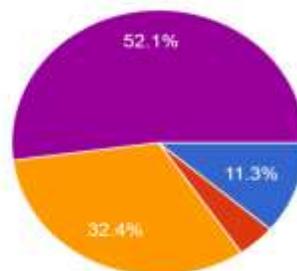
71 respuestas



- Acompañar durante el baño.
- Proporcionar la ayuda necesaria.
- Observar restos de humedad en las zonas de pliegues.
- Ayudar al paciente a secarse.
- Todas son correcta

Indique los motivos por los que colabora con el arreglo personal del paciente

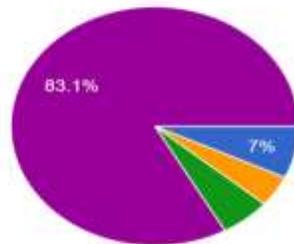
71 respuestas



- Colabora en la imagen y el bienestar personal.
- Favorece a la autoestima.
- Ayuda a mantener sus hábitos y rutinas devolviéndole el sentido de la cotidianidad.
- Ayuda a tener una apariencia agradable.
- Todas son correctas

Seleccione los cuidados que realiza durante la eliminación intestinal en los pacientes

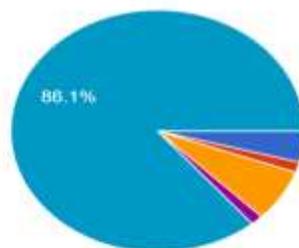
71 respuestas



- Acompañar al paciente al baño.
- Ayudar al paciente a desvestirse y sentarse en el inodoro.
- Proporcionar papel higiénico.
- Ayudar al paciente en la higiene genital.
- Todas las anteriores son correctas.

Marque los cuidados que realiza durante la eliminación urinaria de los pacientes

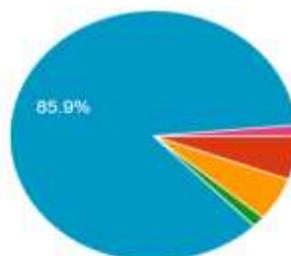
71 respuestas



- Ayudar al paciente a desvestirse y colocar el dispositivo urinario
- Retirar el dispositivo urinario
- Desechar la diuresis y cuantificar
- Ayudar a vestirse al paciente.
- Ninguna es correcta
- todas son correctas

Seleccione los cuidados que realiza para favorecer el sueño y el descanso del paciente

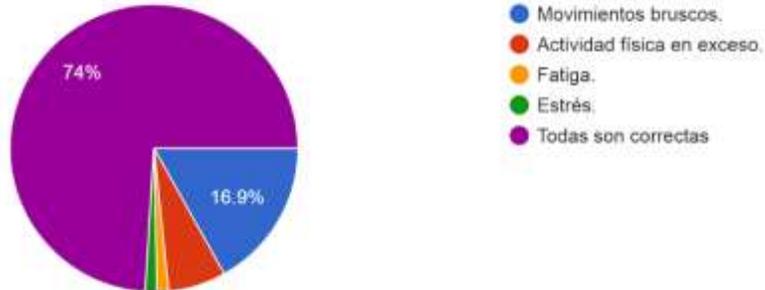
71 respuestas



- Ayudar a vestir al paciente con ropa cómoda.
- Ayudar acostarse al paciente proporcionándole dispositivos de apoyo y protegiendo las zonas de presión.
- Crear un ambiente relajado.
- Apagar la luz, disminuir ruidos.
- no hacer Hacer ruido.
- todas son correctas
- ninguna es correcta

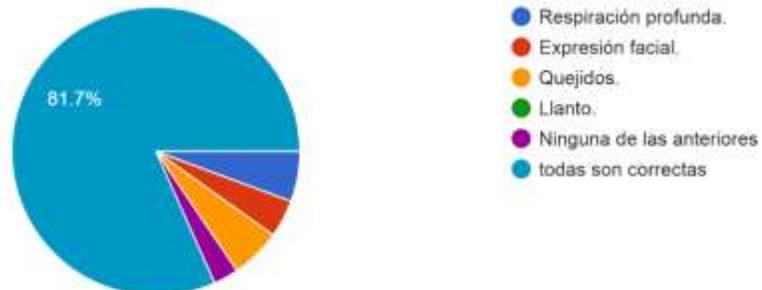
Marque los factores que intensifican el dolor físico del paciente

71 respuestas



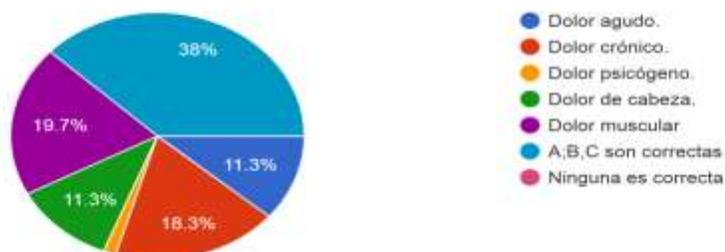
Marque algunas claves no verbales que indique que el paciente está cursando algún dolor

71 respuestas



Indique los tipos de dolores que más frecuentan los pacientes

71 respuestas



Marque lo que sabe sobre acción no farmacológica para ayudar aliviar el dolor del paciente
71 respuestas



Marque los efectos secundarios sobre el uso frecuente de analgésicos en los pacientes
71 respuestas



Seleccione lo que sabe sobre los elementos básicos de la mecánica corporal para movilizar a los pacientes
71 respuestas



Indique las técnicas que utiliza para movilizar a los pacientes

71 respuestas



Marque los ejercicios que le realiza a los pacientes para mantener el rango de movimiento y simetría

71 respuestas



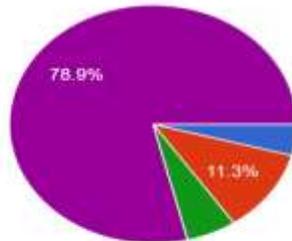
Indique los elementos que utiliza durante la marcha asistida en los pacientes

71 respuestas



Indique para qué se realizan los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades degenerativas

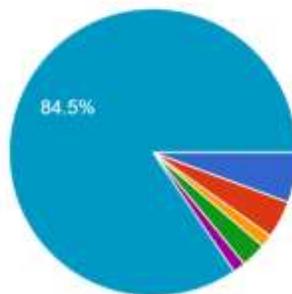
71 respuestas



- Para mitigar el dolor.
- Mejoran la calidad de vida.
- Apoyo emocional.
- Previenen y alivian el sufrimiento mediante la identificación temprana.
- Todas las anteriores son correctas

Indique en que beneficia la asistencia de los pacientes en la jardinería

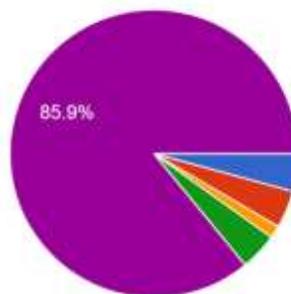
71 respuestas



- Desarrollo terapéutico.
- Mejorar su autonomía.
- Mejora su motricidad.
- No le beneficia.
- No tienen interés.
- A, B, C son correctas

Marque como beneficiaria la actividad de cocina en estos pacientes

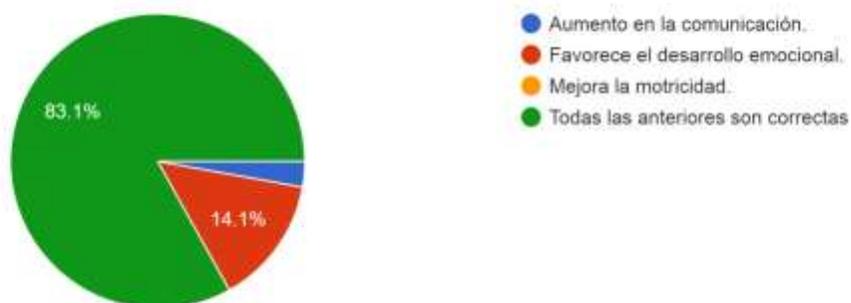
71 respuestas



- Herramienta terapéutica.
- Entretención.
- Favorece un entorno lúdico.
- Disminuye el estrés
- Todas las anteriores son correctas.

Marque como podría beneficiar la música terapia en estos pacientes

71 respuestas



Usted cree que los siguientes juegos (Yoyó, Pescador, Rompe cabezas y encestar pelotas) podrían evitar el estrés.

71 respuestas

