Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO /FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DE LOS ALIMENTOS/
ESCUELA DE ENFERMERÍA

CUIDADO HUMANIZADO DE LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA PERCIBIDO POR LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES QUE PERTENECEN AL PROGRAMA DE ALIVIO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL CLÍNICO HERMINDA MARTÍN, CHILLÁN 2016.

AUTORES:
GÓMEZ SANDOVAL, PAULA ESPERANZA
GONZÁLEZ FRÍAS, PAULINA VALERIA
MORALES ARIAS, CYNTHIA MARISOL
NAVARRETE FIGUEROA, JOCELYN ANDREA
DOCENTE GUÍA:
MG. CONTRERAS CONTRERAS, SONIA EUGENIA

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

2016

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a todas las personas que colaboraron en la realización de nuestra tesis, a la Universidad del Bío Bío y a la Escuela de Enfermería que respaldaron en todo momento la ejecución de nuestra investigación.

Agradecemos al Comité Ético Científico del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán, por autorizar esta investigación permitiéndonos enriquecer nuestra profesión.

Damos las gracias también, a los funcionarios del Policlínico de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán, en especial a la Dra. Ximena Pucheu por autorizarnos a trabajar en el policlínico y a Don Erick Jiménez, enfermero, por su colaboración y apoyo; al equipo en general por entregarnos las facilidades necesarias y los espacios físicos adecuados para entrevistar a los familiares.

Agradecemos a nuestra docente guía Mg. Sonia Contreras Contreras por apoyar el desarrollo de nuestra tesis, por asesorarnos y adecuarse junto a nosotras a todos los imprevistos. Agradecer su tiempo y buena disposición invertidos en nuestra investigación.

A don Miguel Ángel López, por sus continuos aportes y correcciones que sin duda mejoraron nuestro estudio, por sus explicaciones y la ayuda brindada en el análisis estadístico de los datos recolectados.

A todos ellos, nuestro más sincero agradecimiento.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

DEDICATORIAS

Dedicado a mis padres por su apoyo, contención y motivación para continuar este arduo camino, a mi pequeña familia que camina junto a mi cada día y me alienta a continuar cuando los desafíos se tornan cuesta arriba y a Dios por guiar nuestro camino. Los amo con mi vida.

Cynthia.

A toda mi familia, abuelos, tíos, primos, padrinos y en especial a mis padres y a mis hermanas, que me han apoyado durante todo mi etapa como estudiante y que sin duda lo seguirán haciendo por el transcurso de mi vida. Gracias a todos por ayudarme a ser cada día una mejor persona y por contribuir en mi desarrollo como futura enfermera.

Paula.

A Dios que guía mis pasos, dándome la fuerza necesaria para continuar ante la adversidad, a mi madre por motivarme a lograr mis sueños y otorgarme las herramientas necesarias para crecer con la convicción de que todo es posible, a mi padre por su constante preocupación y apoyo, y a mi hermana por su alegría que me permite sonreír cada día.

Jocelyn.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

RESUMEN

Introducción: El trato humano sustenta el significado de ser tratado como persona, por esta razón resulta necesario conocer las percepciones de quienes reciben cuidado de enfermería. **Objetivo:** Determinar el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería percibido por los cuidadores familiares de pacientes que pertenecen al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán. **Metodología:** Investigación transversal descriptiva. La población de estudio estuvo compuesta por 220 cuidadores familiares. Se realizó un muestreo no probabilístico, de éste se obtuvo una muestra de 56 personas. La recolección de datos se realizó durante mayo y junio del año 2016, a través de un cuestionario de características sociodemográficas y de salud, además de la Escala de Valoración de Cuidado Humanizado brindado por profesionales de enfermería. **Resultados:** El 87,5% de los cuidadores familiares fueron mujeres, el 60,72% señaló una edad entre 40 y 59 años, el 53,6% indicó ser hijo(a) del paciente inscrito en el programa, el 28,6% refirió tener educación técnica o superior completa y el 46,43% refirió no trabajar y no buscar empleo. El 42,9% indicó desempeñarse como cuidador menos de un año, el 67,9% presenció en los últimos 6 meses 3 o más controles de enfermería y el 50% informó que en los últimos 12 meses no recibió visita domiciliaria de enfermería. Los cuidadores familiares clasificaron el cuidado humanizado como óptimo en un 51,8%, aceptable 14,3%, deficiente 12,5%, no humanizado o inaceptable 21,4%. **Conclusiones:** El nivel de cuidado humanizado fue percibido mayoritariamente como óptimo. No existe diferencia significativa entre la percepción de cuidado humanizado según características sociodemográficas y de salud.

Palabras claves: Cuidado humanizado, cuidado de enfermería, cuidador familiar, cuidados paliativos.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN....1
1.1 FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA....3
1.2 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN....8
1.3 PROBLEMATIZACIÓN....8
1.4 MARCO TEÓRICO....9
1.5 MARCO EMPÍRICO....19
1.6 PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN....22
1.7 OBJETIVOS....22
II. MÉTODOS....24
2.1 TIPO DE DISEÑO....24
2.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO....24
2.3 MUESTRA....24
2.4 UNIDAD DE ANÁLISIS....24
2.5 CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD....24
2.6 LISTADO DE VARIABLES....25
2.7 DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO RECOLECTOR....26
2.8 PROCEDIMIENTO PARA RECOLECCIÓN DE DATOS....28
2.9 ASPECTOS ÉTICOS....29
2.10 PROCESAMIENTO DE LOS DATOS....30
III. RESULTADOS....32
IV. DISCUSIÓN....46
4.1 DISCUSIÓN DE RESULTADOS....46
4.2 LIMITACIONES....53
4.3 SUGERENCIAS....54
4.4 CONCLUSIONES....55
V. BIBLIOGRAFÍA....57

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

VI. ANEXOS 69
Anexo n° 1. Consentimiento informado 69
Anexo n° 2. Evaluación Cognitiva Minimental Abreviado (MMSE) 72
Anexo n° 3. Definición nominal y operacional de variables 73
Anexo n° 4. Cuestionario de caracterización sociodemográfica y de salud 76
Anexo n° 5. Escala de valoración del Cuidado Humanizado brindado por profesionales de Enfermería (EVCH-EP) 78
Anexo n° 6: Puntajes de EVCH-EP según dimensiones. 81
Anexo n° 7. Autorización Comité Ético Científico 82

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

I. INTRODUCCIÓN

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud [1], "la enfermería abarca la atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas las circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal" (enfermedad incurable avanzada). A partir del año 1997, en Chile, el código sanitario en su artículo 113 establece que "los servicios profesionales de la enfermera comprenden la gestión del cuidado en lo relativo a promoción, mantención y restauración de la salud, la prevención de enfermedades o lesiones, y la ejecución de acciones derivadas del diagnóstico y tratamiento médico y el deber de velar por la mejor administración de los recursos de asistencia para el paciente" [2]. La enfermera "contará con atribuciones para organizar, supervisar, evaluar y promover el mejoramiento de la calidad de los cuidados de enfermería, a fin de otorgar una atención segura, oportuna, continua, con pertinencia cultural y en concordancia con las políticas y normas establecidas por el Ministerio de Salud" [3].

La palabra cuidado afecta la vida humana, a la mente y al cuerpo. Se ha hecho uso de este término desde diferentes perspectivas, pero coincidiendo en la importancia del mismo para la humanidad, en general y en el campo de la salud [4] siendo considerado hoy en día como un elemento esencial para la vida y que no es exclusivo de los profesionales de enfermería [5].

En una revisión bibliográfica denominada "Percepción de cuidados de usuario y profesionales a nivel hospitalario" [6], se muestra que la percepción por parte de usuarios, familiares y profesionales de enfermería en relación a la atención otorgada o recibida es muy diversa. En el ámbito confort, referido a la intimidad del paciente, el ánimo entregado y la capacidad de involucrar al familiar y paciente en la toma de decisiones, el 60% de los estudios refleja que los pacientes poseen una percepción positiva, mientras que en los estudios con familiares, el 80% tiene una percepción negativa. Otro aspecto

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

evaluado es la relación enfermera(o)-paciente que incorpora ciertos valores como amabilidad, confianza, preocupación, apoyo y empatía; en los estudios con pacientes, el 20% tiene una percepción negativa mientras que en familiares y enfermeras(os) sólo existe una percepción positiva.

Dentro de los derechos de los pacientes se encuentra el derecho a recibir un trato digno y respetuoso en todo momento, relacionándose con cuatro dimensiones: ser tratados como personas (trato), información, médico comprometido/responsable y atención oportuna [(7)]. Este derecho se extiende al cuidador familiar que muchas veces es quien recibe la información y mantiene un contacto cercano con el equipo de salud, lo cual se acoge bajo el Modelo de Salud Familiar y Comunitario que entiende que la atención de salud, debe ser un proceso continuo que se centra en el cuidado integral de las familias [(8)]. El Ministerio de Salud (MINSAL) de Chile [(9)], en su cuenta pública del 21 de Mayo del año 2010 mencionó que la calidad de la atención, la satisfacción usuaria y la percepción de la ciudadanía, serían evaluadas sistemáticamente y se instalarían medidas en relación a las áreas más sensibles para la población como: la mejoría del trato al usuario, la información oportuna y la facilidad en el acceso, claves en el establecimiento de una nueva relación con los pacientes [(10, 11)].

En relación a la percepción de la contribución de instituciones al respeto de los derechos de los pacientes en Hospitales y Consultorios, el 64% y 65% respectivamente expresa que estas instituciones no contribuyen al respeto de los derechos de los usuarios. Existe a su vez un desconocimiento en relación a ellos, debido a que sólo un 56% de la población cree que el tener “atención de calidad, amable y respetuosa” es un derecho; y respecto a lo anterior, el 39% considera que es uno de los derechos que menos se respeta [(12)].

El trato humano sustenta el significado de ser tratado como persona, lo cual se asocia a que los profesionales de salud miren, escuchen, saluden, tengan en consideración la opinión de los pacientes, sean cordiales e incluso cariñosos. “El saludo unido a la sonrisa se percibe positivamente y es interpretado como que a esa persona “le gusta lo que hace”, le importo y siente que disminuye su ansiedad” [(7)].

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Por esta razón y debido a la importancia actual de otorgar cuidados humanizados, se han elaborado una serie de instrumentos que permiten medir la percepción de cuidado humanizado de enfermería [13 – 17].

Por todo lo anterior, resulta necesario conocer las percepciones positivas y negativas de los cuidadores familiares de pacientes en situación de enfermedad incurable avanzada, hacerlas llegar al equipo de enfermería y trabajar para permitir el desarrollo de una atención enfocada a las necesidades de los usuarios [6].

1.1 FUNDAMENTACIÓN DEL PROBLEMA

Según la OMS [18], el cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo. En el año 2012 se registraron 14 millones de nuevos casos y 8,2 millones de muertes relacionadas. En Chile es considerado como un problema de salud pública ya que es la segunda causa de muerte, llegando incluso a ser la primera en algunas regiones [19]. Esta situación ha requerido la implementación de una serie de medidas, destacando en el año 1987 el establecimiento de las bases del Programa Nacional de Cáncer, definiendo las orientaciones programáticas que dieron origen al Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos (1995) [20], el cual ofrece diversas modalidades de atención, en las que se distingue principalmente la ambulatoria y la domiciliaria [21]. Según Becerra [22], la atención se realiza tanto en la consulta del centro de salud como en el domicilio del enfermo y se dispensa atención médica y de enfermería de forma continuada. Sugiere además, que todos los países con sistemas de atención domiciliaria bien desarrollados coinciden en que la enfermería es el principal proveedor y gestor del servicio.

En Chile, en el año 2011 se registraron 23.672 defunciones por tumores malignos en ambos sexos, de las cuales 12.298 correspondieron a hombres y 11.374 a mujeres [23]. Durante el año 2012 se registró un total de 24.372 defunciones por tumores malignos, representando un 24,7% de las muertes totales del país, en segundo lugar después de las

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

muertes por enfermedades del sistema circulatorio [24]. En la Región del Bío Bío, en el año 2011 se registró un total de 3.003 muertes por tumores malignos, de las cuales 1.537 corresponden a hombres y 1.466 a mujeres [23]. De las cifras anteriormente mencionadas, se desprende que una familia convive con la enfermedad y especialmente un cuidador, muchas veces familiar, que debe sobrellevar los cuidados que de esta situación se derivan.

El paciente con cáncer terminal reúne una serie de características que lo diferencian de uno con enfermedad aguda, puesto que su condición es irreversible, con deterioro progresivo tanto de la persona como de su entorno. Una de las principales manifestaciones clínicas que presenta este grupo de pacientes es el dolor, el cual puede ser originado por el propio tumor y/o el tratamiento antineoplásico. Acompañado al dolor, se pueden encontrar otros síntomas como astenia, pérdida de peso, anorexia, náuseas, constipación, insomnio, depresión, disnea, somnolencia, alucinaciones, incontinencia, entre otros, que deterioran la calidad de vida del paciente. Cuando los niveles de dolor son altos, hay factores sociales que lo exacerban, por ejemplo: tensión en el cuidador y el sentimiento de carga para la familia. Además cuando la familia duda de su capacidad para cuidar al paciente o juzgan mal la percepción del dolor de éste, se reporta mayor intensidad de dolor acompañado de angustia psicológica [25].

La situación de padecer una enfermedad terminal, no sólo afecta al paciente, sino también al cuidador, debido a que éste abandona muchas cosas para estar con el enfermo, incluyendo el trabajo remunerado, viéndose afectado por los sentimientos y la carga de trabajo brindada por el paciente, impidiendo compatibilizar ambos roles [26, 27]. En esta circunstancia es más necesaria la amabilidad y el interés del equipo de cuidados para ayudarles a identificar y eliminar barreras emocionales que producen desconfianza, pérdida de la armonía y equilibrio [28]. Un estudio cualitativo acerca de la sobrecarga del cuidador relata que a medida que el paciente se vuelve dependiente por el progreso de la enfermedad, el cuidador pasa a asumir actividades relacionadas a la atención de sus

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

necesidades como nutrición, higiene y comodidad. Al principio, son razonablemente toleradas, pero luego ellas sobrecargan los quehaceres diarios del cuidador y provocan el desgaste físico. Sumado a ello, muchas veces el cuidador debe capacitarse sobre las ayudas y uso de insumos como sondas nasogástricas, sondas vesicales, catéteres y otros para asistir al paciente [(26)], jugando un papel esencial en la prestación de cuidados. Sin embargo, según Harrop *et al.* [(29)] experimentan incertidumbre y falta de confianza en el cumplimiento de sus roles de cuidado, por ende, necesitan mayor información y educación al respecto. Otros hallazgos detectados en cuidadores son la pérdida de autoestima, sensación de soledad, sentimiento de obligatoriedad de cuidar por "ser mujer", desaliento y tristeza que se genera por el enfrentamiento a la finitud de la vida y por la pérdida de "su propia vida". Finalmente, es importante destacar que las dificultades financieras son un agravante del estrés del cuidador y de la familia. Los cuidadores con bajos ingresos y de pacientes con alto grado de dependencia son los más afectados. Esta situación afecta en la adquisición de medicamentos y en la compra de alimentos [(26)], por lo que el profesional de enfermería debe estar presente para apoyar no sólo al paciente, sino también al cuidador que tiene la inseguridad acerca de su responsabilidad y la ansiedad cuando se enfrentan a la finitud humana [(30)].

En relación al concepto de cuidado, un estudio realizado por González [(5)] revela que "no hay consenso cuando se trata del cuidado; existen simultáneamente diferentes percepciones entre docentes y estudiantes de enfermería sobre el cuidado y no son excluyentes, las cuales influyen en la conceptualización y la práctica, y al tiempo que se desarrollan y explican afectan el avance y relevancia de la acción de enfermería". Por consiguiente se necesita comprender el significado de cuidado y cuidado humanizado que implica atender al paciente como un ser integral, abarcando las dimensiones biológica, psicológica, social, cultural y espiritual que se ven afectadas durante el progreso de la enfermedad oncológica [(31)]. Este involucra diversos aspectos y es percibido de forma

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

diferente desde la perspectiva de los pacientes y su familia como de los enfermeros(as) [32].

Watson [33] dice que "Ante el riesgo de deshumanización en el cuidado del paciente, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas del cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales de enfermería", sin embargo, en la actualidad "las instituciones hospitalarias impregnadas del modelo biomédico y curativo, reducen lo humano a lo biológico alejando el trabajo de las enfermeras de su visión humanista y holística del cuidado".

Dentro de los estudios que abordan la temática del cuidado humanizado de enfermería, se han recuperado investigaciones desde la perspectiva cuantitativa, que valoran el cuidado humanizado en el área intrahospitalaria desde el punto de vista de los profesionales de enfermería, estudiantes y pacientes hospitalizados [15 – 17, 34, 35]. Además existen estudios cualitativos, que abordan la percepción tanto de los pacientes como de los cuidadores familiares [26, 29 - 32, 36, 37]. A su vez, se encontró una revisión bibliográfica realizada por Jiménez *et al*. [6] y finalmente, estudios cuantitativos, que abordan la percepción del familiar con respecto al cuidado de enfermería en hospitalización y en situación de dependencia [27, 38, 39]. Cabe destacar, que en dichos estudios se valora la percepción del cuidado de enfermería y no la humanización del mismo. Esta situación, genera la necesidad de investigar desde un enfoque cuantitativo, que incluya la percepción del familiar, en un contexto distinto a la hospitalización.

Como resultado de la inclusión de la gestión del cuidado en el código sanitario, se ha dejado de lado el centro del quehacer, la persona, el ser humano como tal, que demanda compromiso, dedicación y respeto, cuyo cuidado es responsabilidad de enfermería. El modelo formador está centrado en el cuidado del paciente recuperable y no se forman

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

enfermeros que cuiden la agonía, el buen morir junto con el respectivo deterioro familiar. Esta preparación requiere de una formación filosófica y psicológica que muchas veces los estudiantes de pregrado ven como "poco relevante", priorizan técnicas y lo biomédico. Así serán enfermeros(as) biomédicos y deficientes cuidadores y con dificultades al momento de entregar cuidados humanizados [(40)]. Por lo tanto, los docentes formadores de profesionales de enfermería deben enfatizar la práctica de los principios bioéticos [(34)], enseñando a los estudiantes el "cuidar con empatía, respeto, independiente del diagnóstico y de los modelos de atención vigentes" [(40)].

De las 20 universidades pertenecientes al consejo de rectores [(41)] que imparten la carrera de enfermería, la Universidad del Bío Bío y otras dos casas de estudio han incorporado en su perfil de egreso profesional la gestión o proporción de cuidados humanizados. Sumado a esto, 8 universidades hablan de un pensamiento, sello o actitud humanista en sus egresados.

Por consiguiente, con este estudio se pretende determinar el nivel de cuidado humanizado percibido por los cuidadores familiares de pacientes en situación de enfermedad incurable avanzada, contribuyendo al aumento del conocimiento desde un abordaje cuantitativo, que podrá ser utilizado para evaluar la necesidad de generar cambios en los planes de atención y proporcionar cuidados más humanizados que mejoren la satisfacción usuaria. Cabe destacar que la única forma de conocer el impacto que producen los cuidados de enfermería, es a través de la investigación, lo que permite ampliar el saber, tener mayor autonomía profesional, contribuyendo a aumentar el prestigio y reconocimiento social de la profesión.

Por lo anteriormente mencionado, el objetivo de este estudio es determinar el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería percibido por los cuidadores familiares de pacientes que pertenecen al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos (PAD y CP) del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán (HCHM).

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

1.2 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería percibido por los cuidadores familiares de pacientes que pertenecen al PAD y CP del HCHM de Chillán?

1.3 PROBLEMATIZACIÓN

1. ¿Cuáles son las características sociodemográficas y de salud del cuidador familiar de paciente oncológico en etapa de enfermedad incurable avanzada?
2. ¿Cuál es la percepción que tiene el cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería a nivel global, según vivencia de la enfermedad, procedimientos y cuidados, relación profesional de enfermería – paciente, enseñanza y aprendizaje, expresión de sentimientos, espiritualidad y diferenciación del cuidado?
3. ¿Existe diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería, según sexo?
4. ¿Existe diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería, según grupos de edad?
5. ¿Existe diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería, según nivel educacional?
6. ¿Existe diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería, según situación laboral?
7. ¿Existe diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería, según tiempo que lleva cuidando al paciente?
8. ¿Existe diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería, según número de controles de enfermería presenciados en los últimos 6 meses?

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

9. ¿Existe diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería según número de visitas domiciliarias presenciadas por enfermero(a) en los últimos 12 meses?

1.4 MARCO TEÓRICO

Cuidado:

La Real Academia Española, define cuidado como: "la acción de cuidar; asistir, guardar y conservar" [(42)]. Según Waldow [(43)], el cuidado es un fenómeno necesario en varias fases del desarrollo del ser humano, no obstante, existen algunas fases y circunstancias en las que el cuidado es más necesario y entre ellas podemos mencionar la pérdida de un ser querido, la vejez, la muerte, entre otras; se puede decir entonces que la condición de vulnerabilidad convoca el cuidado. Rodríguez *et al.* [(44)] cita la "Teoría de los Cuidados" planteada en el año 1991 por Swanson; esta autora "concibe los cuidados como una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal". El cuidado se dirige a todo lo que estimula la vida, se entiende como una relación y como un proceso; y no consiste en la mera ejecución de tareas o la realización de procedimientos [(45)]. Para García *et al.* [(46)], si bien el cuidado ha existido desde los primeros antepasados humanos, la preocupación por una definición surge más adelante con la enfermería como profesión.

Cuidado de enfermería:

El cuidado ha existido desde los inicios de la vida y se han descrito cuatro etapas para explicar la evolución de éste: etapa doméstica, donde la mujer cumplía funciones de sanadora con el objeto de mantener la salud en su familia; etapa vocacional, relacionada con creencias y el valor religioso que se otorgaba a la salud; etapa técnica, asociada al crecimiento científico y tecnológico y a la necesidad de tener trabajadores que asumieran labores que los médicos no podían realizar por exceso de trabajo; y la etapa profesional,

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

donde destaca el actuar de un equipo multidisciplinario para atender a los problemas de salud de la población [47].

El cuidado profesional de enfermería también se ha identificado como "intervenciones fundamentadas en los referenciales de vida y en la expresión de lo vivido de las personas involucradas en esta situación relacional entre el enfermero y la persona como usuario de los servicios de salud" [48]. Medina [49], cita a las autoras Benner y Wrubel quienes plantean que "cuidar, o tomar contacto, es el elemento esencial de la relación enfermera-cliente (…), y la capacidad de la enfermera para empatizar o sentir desde el paciente, representa la principal característica de las relaciones profesionales". Para García *et al.* [50], el cuidado del profesional de enfermería es la esencia de la disciplina de enfermería y tiene como fin cuidar integralmente al ser humano en condiciones de salud y enfermedad mediante enseñanzas de cuidado, sustentadas en un conocimiento teórico-práctico, científico y humanístico para la conservación y el mantenimiento de la vida. El cuidado es la vía para lograr la satisfacción tanto del paciente y su familia como de las enfermeras mismas y contribuye al prestigio y reconocimiento social de la enfermería; por definición, es humanizado, holístico y de calidad, y si esto no se cumple, sencillamente no es cuidado ni es enfermería [32].

Percepción de cuidado:

En términos generales, percepción se define como una "sensación interior que resulta de una impresión material hecha en nuestros sentidos" [51] y "supone percibir algo de naturaleza sensible reconociéndolo y apreciándolo, a través de un sentido determinado" [52]. Según Ramírez *et al.* [53], evaluar la calidad desde la percepción de los usuarios cobra cada día mayor importancia, se obtiene información útil para las instituciones prestadoras de servicios de salud, los trabajadores de salud y los mismos pacientes, lo que permite establecer planes de mejoramiento orientados hacia la satisfacción de las necesidades. "La comprensión de las percepciones de los cuidados de enfermería ayuda a mejorar la manera de abordar las necesidades y expectativas más adecuadamente" [6].

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Para Ramos *et al.* [39] las dimensiones como amabilidad presenciada durante la consulta, el trato personal y el tiempo de espera u oportunidad para ser atendido, son factores que influyen en la percepción del cuidado por parte del paciente así como del familiar que lo acompaña. Por otro lado, para Molina [54], la cultura, los hábitos, costumbres y el ambiente físico donde se brinda la atención, determinan la satisfacción con los cuidados recibidos por parte del equipo de enfermería.

Cuidado humanizado:

Espinoza *et al.* [37], en base de la revisión de la literatura, definieron el cuidado humanizado en enfermería como "El acto de cuidar al individuo, la familia y la colectividad a partir del reconocimiento del otro como igual a mí, en cuanto a su dignidad de ser humano, reflexionando acerca de sus necesidades de salud, de cuidado y de sus respuestas a esas necesidades, asistiéndolo a partir del respeto por los imperativos éticos en aquellas en las que se encuentre deficitario, promoviendo dentro de las posibilidades la recuperación pronta de su autocuidado". Posteriormente, y luego de someterse a la opinión de profesionales de enfermería, se entrega un concepto final de cuidado humanizado definido como "La expresión del acto de cuidado en la que se concibe integralmente al individuo, la familia y la colectividad; en la que se reconoce la dignidad y condición humana del otro; en la que se respetan los principios éticos; en la que se reflexiona acerca de sus necesidades de cuidado en salud y de sus respuestas a las mismas para asistirlo en aquellas demandas en las que se encuentre deficitario, promoviendo dentro de las posibilidades la recuperación pronta de su autocuidado a través de una comunicación asertiva y efectiva".

Otro concepto de cuidado humanizado construido por Landman *et al.* [36] a partir de entrevistas a enfermeros en el hospital de Quillota, Chile, dice que el cuidado humanizado significa "el manejo del paciente de manera integral, tomando en cuenta su esfera biopsicosocial y no sólo su esfera física, es decir, considerar al ser humano de manera holística, basando la atención de éste en los principios bioéticos que rigen el actuar del

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

profesional de enfermería y haciendo partícipe de los cuidados a su familia y su entorno". Cabe destacar que "el concepto contiene la idea de un sujeto de cuidado integral, que además de incluir al paciente incluye a su familia y a la colectividad, notándose la importancia de concebir en la relación de cuidado humanizado la figura del "otro". Existe preocupación de enfermería por concebir al sujeto de cuidado como un ser social, y no solamente como un sujeto afectado en su necesidad de salud; así se pone de manifiesto que el sujeto de atención y su contexto son elementos claves en el ser y esencia de enfermería" [(37)].

Debido a la importancia actual de otorgar cuidados humanizados, se han elaborado una serie de instrumentos que permiten medir la percepción de cuidado humanizado de enfermería entre las que se encuentran:

- "Caring Efficacy Scale" (CES) desarrollado por Coates en 1980, adaptado para ser aplicada en 1992 [(13)].
- "Nyberg´s Caring Assessment" (NCA) desarrollado en el año 1990 por Jan Nyberg [(13)].
- "Caring Behaviors Inventory" (CBI) desarrollado por Wolf en 1986, uno de los primeros instrumentos utilizados para evaluar el cuidado de enfermería en los EEUU en el 1994 [(14)].
- "Caring Behaviors Inventory" (CBI) Wolf, 1998. Versión estudiantes y Versión usuarios, ambos como validación inicial en el medio nacional el año 2013 [(15)].
- "Percepción de comportamiento de cuidado humanizado de enfermería" (PCHE) [(16)].
- "Escala de valoración del Cuidado Humanizado brindado por profesionales de Enfermería" (EVCH-EP), elaborado por académicos de la Universidad del Bío-Bío, Chillán [(55)].

Teoría del cuidado humano

Para Watson [(56)], "el cuidar es parte fundamental del ser y es el acto más primitivo que un ser humano realiza para efectivamente llegar a ser; este ser es un ser en relación a otro que lo invoca. Este llamado desde el otro, absolutamente otro, es la base fundadora del

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

cuidado en general y, a la vez, del cuidado profesional propio de la enfermería". Según Urra *et al.* [57] los cuidados en nuestra cultura y tiempos históricos actuales necesitan una fuerte reconsideración hacia la humanización de la salud, es por ello que el trabajo de Watson viene a redefinir el paradigma enfermero, hacia uno más holístico.

Marriner *et al.* [58] en su libro "Modelos y Teorías en Enfermería" cita a Watson, la cual señala que el enfoque fenomenológico de Carl Rogers, con su visión de que "las enfermeras no están aquí para manipular y controlar a los demás, sino para entender, influyó sobremanera en un momento en el que la "clinicalización" (control terapéutico y manipulación del paciente) se consideraba la norma", según Urra *et al.* [57] desde el paradigma de la totalidad, centralizada en una ciencia biomédica, se trasciende hacia otro paradigma: el de la simultaneidad, que se enfoca en lo que Rogers enuncia como la ciencia de los seres unitarios para enfermería, es decir una ciencia humana.

Marriner *et al.* [58] destaca que Watson, recoge una orientación fenomenológica, existencial y espiritual de las ciencias y las humanidades […], cita antecedentes para su teoría de filosofías anteriores y de los trabajos teóricos de Nightingale, Henderson, Leininger, Peplau, Rogers y Newman, entre otras y también de la obra de Gadow. Marriner *et al.* [58] menciona que Watson y sus colaboradores intentaron estudiar el concepto de cuidado para describir las semejanzas y diferencias entre lo que pacientes y enfermeras consideraron cuidado y establecer hipótesis demostrables sobre el concepto de cuidado de enfermería. Sus hallazgos revelaron una discrepancia en los valores considerados más importantes por los pacientes, por los estudiantes de enfermería y por parte de las enfermeras. Esto subraya la necesidad de un estudio más profundo para aclarar qué conductas y valores son importantes desde cada punto de vista de los actores del cuidado de enfermería.

Ampliando sus obras, iba evolucionando su trabajo, centrándose más en el proceso de cuidado humano, expandiendo los aspectos filosóficos y transpersonal del "momento de cuidado" como el eje de su marco de referencia [59], dejando explícito que los seres

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

humanos no pueden ser tratados como objetos y no pueden ser separados del yo, de los otros, de la naturaleza y del universo más extenso [58]. Urra *et al.* [57] señala que Jean Watson basa la confección de su teoría en siete supuestos, relacionados con la ciencia del cuidado en enfermería, que son premisas asumidas como verdad sin comprobación y diez Factores de Cuidados o Factores Caritativos de Cuidados que describen el proceso de cuidar desde el momento en que un paciente recupera o mantiene la salud, hasta que muere de manera pacífica.

Marriner *et al.* [59] menciona que en su primer libro “Nursing: The Philosophy and Science of Caring” (1979), Watson nombra los principales supuestos de la ciencia del cuidado en enfermería:

1. El cuidado sólo se puede manifestar de manera eficaz y sólo se puede practicar de manera interpersonal.
2. El cuidado comprende factores de cuidado que resultan de satisfacer ciertas necesidades humanas.
3. El cuidado eficaz promueve la salud y crecimiento personal o familiar.
4. Las respuestas derivadas del cuidado aceptan a la persona no sólo como es, sino cómo la persona puede llegar a ser.
5. Un entorno de cuidado ofrece el desarrollo del potencial, a la vez que permite elegir para la persona la mejor opción en un momento determinado.
6. La ciencia del cuidado es complementaria de la ciencia curativa. El cuidado no es sólo curar o medicar, es integrar el conocimiento biomédico o biofísico con el comportamiento humano para generar, promover, o recuperar la salud.
7. La práctica del cuidado es fundamental para la enfermería.

Marriner *et al.* [58] menciona que Watson desarrolló los Factores de Cuidados hacia un concepto estrechamente relacionado, "caritas", una palabra en latín que significa “valorar,

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

apreciar, prestar atención especial, sino una atención afectuosa". Con la evolución de los Factores de Cuidado hacia una perspectiva ampliada y con la evolución de sus ideas, Watson ofreció una traslación de los Factores de Cuidados originales a Proceso Caritas, que para Urra *et al.* [57] ofrecen un lenguaje más fluido para entender en un nivel más profundo las dimensiones del proceso de vida de las experiencias humanas, con una dimensión espiritual y una evocación abierta al amor y al cuidado.

El Cuadro nº 1 muestra la evolución de la Teoría del Cuidado Humano de Watson a través de una comparación entre Factores de Cuidado (1979) y Proceso de Caritas (2002-2007), con la descripción de cada una de ellas [57, 58, 60, 61]:

Cuadro Nº 1. Factores de Cuidado (1979) y Proceso de Caritas (2002-2007)

Factores de Cuidado (1979)	Proceso de Caritas (2002-2007)	Descripción:
1. La formación de un sistema humanístico-altruista de valores	Práctica de la amabilidad amorosa y de la ecuanimidad dentro del contexto de la conciencia del cuidado.	El cuidado se basa en los valores humanos fundamentales de amabilidad y preocupación hacia uno mismo y hacia los demás.
2. Inculcación de la fe-esperanza	Estar auténticamente presente y permitir y mantener un sistema de creencias profundo, y apoyar el mundo subjetivo de uno mismo y de aquel de quien se debe cuidar.	Importancia de la fe y la esperanza para el cuidado y la sanación. Las esperanzas de los pacientes deben ser animadas y respetadas.
3. El cultivo de la sensibilidad para uno mismo y para los demás	El cultivo de las propias prácticas espirituales y del yo transpersonal más allá del ego.	La enfermera debe reconocer sus propios sentimientos para que ella pueda ser sensible a los demás.
4. Desarrollo de una relación de ayuda-confianza	Desarrollar y apoyar una auténtica relación de cuidado de apoyo-confianza.	La relación de cuidado humano involucra tanto a la enfermera como los cuidados y requiere de excelentes habilidades de comunicación.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Cuadro Nº 1.

Factores de Cuidado (1979)	Proceso de Caritas (2002-2007)	Descripción:
5. La promoción y la aceptación de la expresión de sentimientos positivos y negativos	Estar presente y apoyar la expresión de sentimientos positivos y negativos como conexión con el espíritu más profundo y con uno mismo y con aquel de quien se debe cuidar.	El que recibe los cuidados personales debe compartir y expresar todos los sentimientos, sensaciones y emociones. Esto es una parte inherente a la formación de una relación de ayuda y de confianza.
6. El uso sistemático del método científico de solución de problemas para la toma de decisiones	Uso creativo de las propias y de todas las vías de conocimiento, como parte del proceso de cuidado; participar en el arte de las prácticas de curación-cuidado.	Resolución creativa de problemas con un enfoque en la singularidad de cada persona o familia.
7. La promoción de la enseñanza-aprendizaje transpersonal	Participar en una experiencia auténtica de enseñanza-aprendizaje que asista a la unidad del ser-significado, intentado mantenerse dentro del marco de referencia de otro.	Es importante averiguar lo que las personas quieren conocer y evaluar sus percepciones y preocupaciones.
8. La provisión de un entorno de apoyo, protección y/o correctivo mental, físico, social y espiritual	Crear un entorno de curación a todos los niveles (delicado entorno físico y no físico de energía y conciencia, allí donde lo saludable, la belleza, la comodidad, la dignidad y la paz se potencien.	El objetivo principal de este factor es la provisión de un cuidado de salud holístico.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Cuadro Nº 1.

Factores de Cuidado (1979)	Proceso de Caritas (2002-2007)	Descripción:
9. La asistencia en la gratificación de necesidades humanas	Ayudar con las necesidades básicas, con una conciencia de cuidado deliberada, administrando "cuidados humanos esenciales" que potencien la alineación de la mente-cuerpo-espíritu, salud y unidad del ser en todos los aspectos del cuidado.	Es importante permitir que las personas identifiquen sus necesidades básicas, que puedan satisfacerlas y luego continuar con aquellas que están en niveles superiores.
10. La permisión de fuerzas existenciales-fenomenológicas	Abrirse y atender a las dimensiones espiritual-misteriosa y existencial de la propia vida-muerte; cuidar el alma de uno mismo y de quien debe recibir el cuidado.	La atención a estas fuerzas permite al profesional de enfermería entender verdaderamente el significado personal y la experiencia de cada uno.

Marriner *et al.* [59] menciona que Watson, publica su segundo libro "Nursing: Human Science and Human Care" (1985) en un intento de definir mejor las responsabilidades sociales y éticas de la enfermería y para explicar los conceptos del cuidado humano en enfermería. Según Medina [49], Watson afirma que el cuidado está constituido por acciones transpersonales e intersubjetivas que buscan "Proteger, mejorar y preservar la humanidad ayudando a la persona a hallar un significado a la enfermedad, al sufrimiento, dolor y existencia y ayudar a otro a adquirir autocontrol, autoconocimiento y autocuración". Para Marriner [60], Watson cree que la responsabilidad de las enfermeras tiene que ir más allá de los 10 Factores de Cuidado y facilitar el desarrollo en el área de promoción de la salud mediante las acciones preventivas de salud. Esta meta se alcanza enseñando cambios personales a los pacientes para fomentar la salud, ofreciendo apoyo

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

situacional, enseñando métodos de resolución de problemas y reconociendo las capacidades de superación y la adaptación a la pérdida.

Cuidador familiar:

El cuidador familiar se define como "la persona no profesional que ayuda a título principal, parcial o totalmente, a una persona de su entorno que presenta una situación de dependencia en lo que respecta a las actividades de la vida diaria. Esta ayuda regular puede ser proporcionada de modo permanente o no y puede adoptar varias formas, particularmente: atención, cuidados, ayuda en educación y vida social, gestiones administrativas, coordinación, vigilancia permanente, apoyo psicológico, comunicación, actividades domésticas, entre otros" [(62)].

Según Ramos *et al.* [(39)] el concepto de "familiar" no implica estrictamente un lazo de consanguineidad, sino que un cuidador familiar o familiar acompañante puede ser familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo u otras personas cercanas al paciente y que asumen el rol de cuidador. Los elementos básicos que lo definen son su carácter no institucional y la no remuneración.

Para Ramírez *et al.* [(63)] el cuidador familiar es aquel que asume la responsabilidad de cuidado con respecto a un ser querido ya sea un hijo, padres, u otros, que vive en situación de enfermedad crónica o dependencia y necesita de cuidados permanentes. El cuidador no siempre debe ser familiar, lo cual no quita que sea considerado miembro de ésta, es por ello que junto con la familia directa constituyen un pilar fundamental en la recuperación del paciente y más aún si éste se encuentra en estado crítico. Destacando que una enfermedad, cualquiera que sea, genera en la familia un proceso de crisis situacional, lo cual conlleva a que el profesional de enfermería no solo deba brindar un cuidado ético en el paciente en estado crítico, sino que también involucre a la familia.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

1.5 MARCO EMPÍRICO

Se realizó una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos, tales como Dialnet, Pubmed, Web of Science, entre otros, en las cuales no se encontró investigaciones que analicen el cuidado humanizado de la atención de enfermería desde la perspectiva de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos en etapa de enfermedad incurable avanzada. Sin embargo, se encontraron estudios que evalúan la percepción de cuidado humanizado en familiares de pacientes con enfermedad aguda, específicamente pacientes hospitalizados [35, 39] y en cuidadores familiares de pacientes con dependencia y en estado terminal [27, 38].

Rivera L, Triana A. [35]. Percepción de comportamientos de cuidado humanizado de enfermería en la Clínica del Country. Bogotá, Colombia, 2007.

El objetivo del estudio es describir la percepción de los comportamientos de cuidado humanizado brindados por el personal de enfermería que tiene la persona hospitalizada y sus cuidadores familiares en la Clínica del Country. Se empleó el diseño de tipo descriptivo, transversal, exploratorio, con abordaje cuantitativo. La muestra se compuso de 274 personas (pacientes y familiares) y la recolección de datos fue mediante el instrumento "Percepción de los comportamientos de cuidado humanizado de enfermería" (PCHE), el cual consta de 50 ítems, con una escala tipo Likert de 4 puntos, donde 1 corresponde a nunca y 4 siempre, con un rango de 50 a 200 puntos por encuesta y la exploración de una pregunta abierta, agrupadas en 9 categorías: Sentimientos del paciente, Características de la enfermera, Apoyo emocional, Apoyo físico, Cualidades de hacer de la enfermera, Pro actividad, Empatía, Priorizar al ser cuidado (entendido como poner en primer lugar al paciente) y Disponibilidad para la atención. La descripción demográfica de la muestra reveló que el 56,2% de los participantes pertenecían al sexo femenino y el 48,2% al sexo masculino. Según los resultados de la percepción global arrojada por el instrumento "PCHE", se encontró que el 86,86% de los participantes en la

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Clínica del Country siempre percibieron comportamientos de cuidado humanizado en los(as) enfermeros(as), el 12,04% de las personas casi siempre, el 1,09% algunas veces y ninguna de las personas hospitalizadas dejó de percibir los comportamientos de cuidado humanizado en los(as) enfermeros(as).

Ramos *et al.* [39]. Percepción del familiar acompañante con respecto al cuidado de enfermería en hospitalización. Murcia, España, 2012.

El objetivo de este estudio fue evaluar la percepción del familiar acompañante con respecto al cuidado que otorga el personal de enfermería durante su estancia hospitalaria. Se realizó un estudio descriptivo, prospectivo, de corte transversal, con una muestra de 153 participantes. Para evaluar la calidad de la atención de Enfermería se utilizó el instrumento descrito por Ponce Gómez y colaboradores [64]. Este evalúa siete áreas o ítems: oportunidad, amabilidad, proceso de la atención, resultados, relación enfermera-paciente, información y comodidad, evaluado con cinco reactivos de respuesta tipo Likert. Resultados: El mayor porcentaje de cuidadores estuvo en los rangos de edad entre 41 – 50 años (25,5%) y 51 – 60 años (19,6%), ambas mayorías sumaron un total de 45,1%. En cuanto al nivel educacional, el 41,2% indicó tener estudios primarios o menos. Dentro de la clasificación global sobre la percepción del familiar acompañante respecto del cuidado de enfermería el 4,6% la califica como excelente, 71,90% como suficiente, el 18,30% como insuficiente y el 5,2% como no realizado. En porcentaje acumulado, el 23,5% de los participantes refiere insatisfacción y el 76,5% satisfacción con los cuidados de enfermería.

Chávez C. [27]. Percepción de los cuidadores informales respecto al cuidado otorgado por enfermeras/os de adultos mayores dependientes. Concepción, Chile, 2015.

El objetivo de este estudio fue conocer la relación entre las variables sociodemográficas, condicionantes de salud y la percepción de cuidado humanizado de enfermería de los cuidadores informales de adultos mayores con dependencia severa del CESFAM Tucapel de la comuna de Concepción año 2015. Investigación cuantitativa, descriptiva,

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

correlacional, de corte transversal cuya muestra estuvo compuesta por 61 cuidadores informales. El instrumento utilizado fue el "PCHE segunda versión", que consta de 6 dimensiones: dar apoyo emocional, dar apoyo físico, empatía, cualidades del hacer de la enfermera, proactividad y priorizar al ser cuidado y 32 preguntas en formato Likert con 4 opciones de respuesta: nunca, algunas veces, casi siempre, siempre. Las respuestas se clasificaron en 4 medidas de percepción: ninguna percepción de cuidado (32 – 56 puntos), algunas veces se perciben cuidados de enfermería (56,1 – 80 puntos), casi siempre (80,1 – 104) y siempre se percibe una relación de cuidado humanizado de enfermería (104,1 – 128). Dentro de los resultados, se obtuvo que la mayor concentración de cuidadores pertenecieron al rango de edad entre 41 – 50 años (23,0%) y entre 51 – 60 años (31,1%), ambos rangos representan el 54,1% de la muestra, donde el sexo femenino predominó con un 86,9%. En cuanto al nivel educacional, el 32,8% posee educación media completa, el 68,9% de la muestra dedica tiempo exclusivo al cuidado de su familiar y el 50,8% señala que la persona cuidada corresponde a su padre o madre. En relación a la variable "enfermedad crónica asociada", la autora señala que existe comorbilidad en los pacientes dependientes y que las patologías con mayor porcentaje fueron: Hipertensión Arterial (77%), Diabetes Mellitus (34%), Alzheimer (28%) y Dislipidemia (20%). En relación a la percepción del cuidado, el 98,4% de los cuidadores siempre percibe cuidado humanizado por parte del enfermero/a. La dimensión mejor evaluada fue priorizar al ser cuidado, seguido por la empatía.

Guerrero *et al* [38]. Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. Ciudad de México, México, 2014.

El objetivo de este estudio fue analizar la percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería en el paciente en estado terminal. Se realizó un estudio de tipo transversal analítico, en un hospital de segundo nivel del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Se realizó un muestreo no probabilístico a conveniencia. Para medir la percepción se diseñó un instrumento conformado por 2 apartados, el primero que

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

integra variables sociodemográficas compuesto por 7 preguntas y el segundo que incluye 37 ítems e incorpora tres dimensiones: comunicación, intervenciones de enfermería y comportamiento ante la terminalidad. El instrumento se evaluó con una escala tipo Likert con 5 opciones de respuesta, donde 5: siempre, 4: casi siempre, 3: raras veces, 2: casi nunca y 1: nunca. Para la clasificación de la percepción se conformaron 3 intervalos: de 126 a 185 puntos como buena, de 63 a 125 como regular y menos de 62 como mala. Resultados: Se obtuvo una muestra de 39 cuidadores primarios, donde el 79,5% fueron mujeres, con rango de edad entre los 41 y los 60 años, hijas en un 56,4%. El nivel de estudios predominante con un 38,5% fue bachillerato (equivalente a educación media en nuestro país) y la ocupación con un 53,8% fue amas de casa. En cuanto a la percepción de las intervenciones, la comunicación fue calificada como buena por un 51,3%, las intervenciones de enfermería fueron consideradas como buena con un 48,7% y el comportamiento ante la terminalidad fue evaluado con un 64,1% como malo. La percepción global sobre las intervenciones de enfermería fue evaluada como regular con un 87,2%.

1.6 PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN

El propósito de este estudio es conocer el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería percibido por los cuidadores familiares de pacientes que pertenecen al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán.

1.7 OBJETIVOS

Objetivo general:

Determinar el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería percibido por los cuidadores familiares de pacientes que pertenecen al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Objetivos específicos:

1. Describir las características sociodemográficas y de salud del cuidador familiar de paciente oncológico en etapa de enfermedad incurable avanzada.
2. Determinar la percepción que tiene el cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería a nivel global, según vivencia de la enfermedad, procedimientos y cuidados, relación profesional de enfermería – paciente, enseñanza y aprendizaje, expresión de sentimientos, espiritualidad y diferenciación del cuidado.
3. Determinar si existe diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería, según sexo.
4. Determinar si existe diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería, según grupos de edad.
5. Determinar si existe diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería, según nivel educacional.
6. Determinar si existe diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería, según situación laboral.
7. Determinar si existe diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería, según tiempo que lleva cuidando al paciente.
8. Determinar si existe diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería, según número de controles de enfermería presenciados en los últimos 6 meses.
9. Determinar si existe diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería, según número de visitas domiciliarias presenciadas por enfermero(a) en los últimos 12 meses.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

II. MÉTODOS

2.1 TIPO DE DISEÑO

Transversal, de tipo descriptivo.

2.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO

Según el registro del Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán, la población promedio inscrita y que es atendida por la unidad corresponde a 220 pacientes, por ende, la población de estudio fue de 220 cuidadores familiares.

2.3 MUESTRA

Se realizó un muestreo no probabilístico que consideró los criterios de inclusión y exclusión del estudio y disponibilidad del cuidador familiar para participar en la investigación, a partir de esto, se obtuvo una muestra de 56 personas.

2.4 UNIDAD DE ANÁLISIS

La unidad de análisis de este estudio correspondió al cuidador familiar de los pacientes pertenecientes al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán.

2.5 CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD

<u>Criterios de inclusión:</u>

1. Cuidador familiar de usuario inscrito en Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán, que haya presenciado una o más atenciones con enfermero(a) en los últimos 6 meses y/o visita domiciliaria realizada por enfermero(a) en los últimos 12 meses.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

2. Cuidador familiar que acuda al policlínico durante el período que se extienda el trabajo de campo.
3. Cuidador familiar que acepte participar de forma voluntaria en la investigación a través de la firma del consentimiento informado (Anexo n° 1).

Criterios de exclusión:

1. Cuidador familiar que obtenga una puntuación menor o igual a 13 puntos en la aplicación del Minimental abreviado (MMSE) al momento del estudio (Anexo n° 2).
2. Cuidador familiar con hipoacusia bilateral sin ayuda técnica al momento de la entrevista y/o trastornos del habla o de lenguaje, como: disartria, disfasia, afasia.

2.6 LISTADO DE VARIABLES (Anexo n° 3):

- Cuidado humanizado de la atención de enfermería.

Variables del cuidador familiar:

1. Sexo.
2. Edad.
3. Parentesco con el paciente.
4. Nivel educacional.
5. Situación laboral.
6. Enfermedades del cuidador familiar.
7. Tiempo como cuidador.
8. Nº de controles de enfermería presenciados en los últimos 6 meses.
9. Nº de visitas domiciliarias presenciadas realizadas por enfermera(o).

Variable del paciente:

1. N° de enfermedades concomitantes.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

2.7 DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO RECOLECTOR

Para la obtención de datos se utilizaron los instrumentos que se detallan a continuación:

I. Cuestionario de caracterización sociodemográfica y salud.

Instrumento de elaboración propia, cuyo objetivo es obtener información general para caracterizar la muestra de estudio. En este cuestionario se incluye una pregunta sobre el estado de salud del paciente con el fin de contextualizar los cuidados que proporciona el cuidador familiar. Se compone de 10 preguntas abiertas y cerradas en relación a: sexo, edad, parentesco con el paciente, nivel educacional, situación laboral, enfermedades del cuidador familiar, tiempo como cuidador, número de enfermedades concomitantes del paciente, número de controles de enfermería presenciados en los últimos 6 meses y número de visitas domiciliarias presenciadas realizadas por enfermera(o) en los últimos 12 meses. Se estimó un tiempo de aplicación de 2 minutos aproximadamente. Este cuestionario se encuentra disponible en el Anexo n° 4.

II. Evaluación Cognitiva Minimental Abreviado (MMSE).

Corresponde a una versión del Mini-Mental State Examination (MMSE) de Folstein (1975). En Chile fue modificada y abreviada para ser aplicada a la encuesta de Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE) en 1999. El objetivo del instrumento es tamizar déficit cognitivo [(65)]. Consta de 11 preguntas que miden y analizan algunas áreas de funcionamiento cognitivo: orientación temporal y espacial, memoria a corto y largo plazo, atención, concentración, abstracción, comprensión, inteligencia, capacidad ejecutiva y capacidad viso constructiva [(65, 66)]. Presenta una escala de respuesta que combina respuestas cerradas y abiertas, con estímulos cognitivos y mediados por ilustración. Una vez sumados los puntajes que representan las respuestas del individuo (con puntaje máximo de 19 puntos), se clasifica como alterado a quienes presenten un puntaje menor o igual a 13

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

puntos [66]. Esta versión abreviada presenta propiedades psicométricas probadas en población chilena, encontrándose una consistencia interna que oscila entre 0,82 – 0,84 para sus 9 constructos y sensibilidad de 89% en adultos mayores [67]. El uso de esta herramienta toma un tiempo aproximado de 5 minutos. Este instrumento está disponible en el Anexo n° 2.

III. Escala de Valoración del Cuidado Humanizado brindado por Profesionales de Enfermería (EVCH-EP).

Elaborado por Hermosilla *et al.* [55], Chile. Su objetivo es medir la percepción del cuidado humanizado en relación a la atención recibida por parte de enfermería. Está diseñado para ser aplicado por el evaluador, quien da a conocer cada pregunta en forma literal permitiendo que el cuidador clasifique cada enunciado con la alternativa que más lo identifique. Se debe aclarar que aunque esté cuidando, también es parte del sistema de salud y de haber preguntas que se refieran a la patología, debe contestar pensando en el paciente en situación de enfermedad incurable avanzada que cuida regularmente. En el caso que manifieste duda, se puede explicar con algún ejemplo que incorpore la relación enfermera/o – paciente. El instrumento consta de 36 preguntas evaluadas a través de una escala tipo Likert con puntuación de 1 a 5, donde: 1: Nunca; 2: A veces; 3: Regularmente; 4: Casi siempre; 5: Siempre. En base a las dimensiones de la escala, “vivencia de la enfermedad” incluye las preguntas 7, 22, 27, 28, 32, 34, 35 y 36; “procedimientos y cuidados” incluye las preguntas 4, 11, 13, 16, 19, 21, 24 y 29; a “relación profesional de enfermería – paciente” corresponden las preguntas 1, 2, 5, 10, 15, 23, 26 y 33; “enseñanza y aprendizaje” se mide a través de las preguntas 12, 14, 18 y 31; mientras que “expresión de sentimientos” lo hace con las preguntas 6, 8, 9 y 25. La dimensión “espiritualidad”, se mide con las preguntas 3 y 17, finalmente, la dimensión “diferenciación del cuidado”, incluye las preguntas 20 y 30.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

En relación a validez y fiabilidad, Chavarría *et al.* [17] cita el trabajo de Hermosilla donde indica que este instrumento presenta evidencia de validez por constructo mediante un análisis factorial exploratorio, el cual encontró 7 constructos: "Vivencia de la enfermedad", "Procedimientos y cuidados", "Relación profesional de enfermería – paciente", "Enseñanza y aprendizaje", "Expresión de sentimientos", "Espiritualidad" y "Diferenciación del cuidado". La solución factorial explica el 64,46% de la varianza, dando sentido a la percepción del cuidado humanizado con esta cantidad de factores. Además este mismo estudio plantea que la consistencia interna global de la escala representa un valor de 0,924. Se realizó una primera validación en usuarios hospitalizados en un centro de alta complejidad. Mediante el análisis de fiabilidad se obtuvo un Alpha de Cronbach de 0,945. Esta escala se encuentra disponible en el Anexo n° 5.

El puntaje mínimo de la escala es de 36 puntos y el máximo es de 180 puntos, donde la percepción del cuidado humanizado se clasifica de la siguiente manera: de 36 a 136: Cuidado no humanizado o inaceptable; de 137 a 151: Cuidado humanizado deficiente; de 152 a 161: Cuidado humanizado aceptable; y de 162 a 180: Cuidado humanizado óptimo [55]. Los puntajes correspondientes a cada dimensión se especifican en el Anexo n° 6.

2.8 PROCEDIMIENTO PARA RECOLECCIÓN DE DATOS

Previo trabajo de campo, las investigadoras se sometieron a un entrenamiento supervisado por docente guía con el objetivo de uniformar el método de aplicación de los instrumentos, unificar instrucciones, estandarizar respuestas ante potenciales dudas y con ello evitar influir en los participantes. Se decidió omitir la realización de prueba piloto con la finalidad de incorporar la mayor cantidad de cuidadores familiares que acudieron durante el período de recolección de datos. Además, el instrumento a aplicar fue creado y validado en Chile, razón por la cual el lenguaje fue pertinente. Para evitar posibles dudas sobre los estímulos de la escala, se realizó una planificación de escenario, donde se indicó al cuidador familiar que aunque esté cuidando, también debe considerarse como parte del

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

sistema de salud y de haber preguntas que hicieran mención a la patología, contestara pensando en el paciente en situación de enfermedad incurable avanzada que cuida regularmente.

En el período del trabajo de campo, se visitó el Policlínico de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán, con el fin de realizar un muestreo consecutivo abordando a los cuidadores familiares que acudieron a las dependencias.

Se comenzó con la identificación de los usuarios, descartando a aquellos que no fueran cuidadores familiares por medio del planteamiento de la siguiente pregunta: ¿Es usted cuidador familiar de un paciente inscrito en el programa? Si la respuesta fue afirmativa, se procedió con la presentación de las investigadoras como alumnas tesistas y se continuó con la explicación del estudio y su objetivo. Si el cuidador familiar aceptó voluntariamente participar del estudio, se firmó el consentimiento informado (una copia quedó en manos de los participantes) y se aplicó Mini-mental abreviado para descartar alteración cognitiva. Una vez considerados aptos los sujetos para el estudio, se aplicó el cuestionario de caracterización sociodemográfica y de salud. Finalmente se aplicó la Escala de Valoración del Cuidado Humanizado (EVCH-PE) y se consideró que el lugar del levantamiento de los datos fuera en un ambiente tranquilo, alejado de posibles distractores.

El levantamiento de datos finalizó tras un período de 3 semanas.

2.9 ASPECTOS ÉTICOS

Una vez realizadas las modificaciones sugeridas en primera instancia por el Comité Ético Científico (CEC) del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán, este estudio fue autorizado mediante resolución N° 296 el 09 de mayo del año 2016 (Anexo N° 7). Como es sabido en investigación, el título de la tesis puede ser ajustado, esto sucedió en virtud de los cambios sugeridos por este comité. Por lo tanto, en la resolución anteriormente señalada, se presenta el título original que no corresponde al definitivo.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

El Comité Ético Científico asesora al director del establecimiento hospitalario en la regulación y aprobación de los proyectos de investigación que tengan como campo de acción a la respectiva institución de salud [68].

La Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos [69], en el Artículo n° 6, estipula que "la investigación científica sólo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada", es por ello que se entregó a la muestra de estudio, un consentimiento informado (Anexo n°1), en donde se explicó el nombre y objetivo de la investigación, nombre de los investigadores y se detalló además otros aspectos alusivos a la existencia o no de riesgos y beneficios, confidencialidad de los datos entregados y a quién dirigirse en caso de requerir mayor información, permitiendo por medio de este documento aceptar o rechazar la participación en el estudio conforme a al artículo n°14 de la ley n° 20.584 [70].

2.10 PROCESAMIENTO DE LOS DATOS

La descripción de las variables sociodemográficas y de salud de los participantes del estudio fueron descritas con frecuencias absolutas y relativas (porcentaje). Los puntajes de cuidado humanizado se evaluaron con media aritmética y desviación estándar. Luego, al desagregarlos por sexo, grupos de edad, nivel educacional, situación laboral, tiempo que lleva cuidando al paciente, número de controles y número de visitas presenciadas realizadas por el profesional de enfermería, se calcularon medianas con rango intercuartil (P_{75} - P_{25}), dado que los datos no presentaron distribución normal, medido con la prueba de Kolmogorov-Smirnov (adecuación de Lilliefors).

Con el objetivo de comparar las medianas del puntaje global y las calculadas por constructo de los grupos independientes del instrumento que mide cuidado humanizado (datos no normales), se trabajó con la prueba de Mann-Whitney. En casos donde se compararon puntajes de 3 o más grupos, se calculó la prueba de Kruskall-Wallis. Respecto al constructo "relación profesional de enfermería – paciente", sus datos sí presentaron

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

distribución normal, por lo que se compararon sus medias con las pruebas de t-Student y ANOVA de un factor para dos y tres o más grupos, respectivamente. El nivel de significación que se utilizó fue de 0,05.

El puntaje global del cuidado humanizado, se categorizó de acuerdo a 4 rangos establecidos por los autores del instrumento, con la cual se construyeron tablas de contingencia que muestran las frecuencias absolutas y relativas de sus rangos según las características sociodemográficas y de salud del cuidador familiar.

El programa que se utilizó para el procesamiento de los datos fue SPSS, versión 15,0 en español.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

III. RESULTADOS

Se estudió una muestra de 56 cuidadores familiares de pacientes oncológicos en etapa de enfermedad incurable avanzada, inscritos en el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán. Hubo 10 cuidadores familiares que decidieron voluntariamente no participar de este estudio y 3 que no completaron los instrumentos de medición. La tabla 1 muestra las principales características sociodemográficas de la muestra evaluada, encontrándose que el 87,5% fueron mujeres, el 60,72% señaló una edad entre 40 y 59 años, el 53,6% indicó ser hijo(a) del paciente inscrito en el programa, el 28,6% informó nivel educacional técnica o superior completa y el 46,43% refirió que no trabaja y no busca empleo.

Tabla 1-A. Distribución de los cuidadores familiares del estudio según sus características sociodemográficas.

Características sociodemográficas del cuidador familiar	n	%
Sexo		
Hombre	7	12,50
Mujer	49	87,50
Edad (años)		
<20	0	0,00
20-39	11	19,64
40-59	34	60,72
60-79	11	19,64
≥80	0	0,00
Parentesco con el paciente		
Cónyuge	11	19,60
Hermano (a)	6	10,70
Hijo (a)	30	53,60
Primo (a)	0	0,00
Tío (a)	1	1,80
Otro	8	14,30

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Tabla 1-B.

Características sociodemográficas del cuidador familiar	n	%
Nivel educacional		
Ninguna	0	0,00
Básica incompleta	7	12,50
Básica completa	8	14,30
Media incompleta	11	19,60
Media completa	8	14,30
Técnica o superior incompleta	6	10,70
Técnica o superior completa	16	28,60
Situación laboral		
Trabajo estable	12	21,43
Trabajo esporádico	6	10,71
Cesantes	5	8,93
No trabaja y no busca	26	46,43
Jubilado(a)	7	12,50

Fuente: Cuidado Humanizado de la atención de enfermería percibido por los cuidadores familiares de pacientes que pertenecen al programa de alivio del dolor y cuidados paliativos del Hospital Clínico Herminda Martín, Chillán 2016. Gómez *et al*.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

La tabla 2 señala las principales características de salud y atenciones de enfermería presenciadas por el cuidador familiar, encontrándose que el 44,6% no presentó alguna enfermedad, el 42,9% indicó desempeñarse como cuidador menos de un año, el 48,21% manifestó que el paciente cuidado presentaba entre 1 y 2 enfermedades concomitantes. El 67,9% presenció en los últimos 6 meses 3 o más controles de enfermería y el 50% informó que en los últimos 12 meses no recibió visita domiciliaria de enfermería.

Tabla 2. Distribución de los cuidadores familiares según características de salud y atenciones de enfermería presenciadas.

Características de salud y atenciones de enfermería presenciadas	n	%
Enfermedades del cuidador familiar		
Ninguna	25	44,60
Hipertensión Arterial	16	28,60
Diabetes Mellitus	10	17,90
Dislipidemia	7	12,50
Otra	17	30,40
Tiempo como cuidador		
Menos de 1 año	24	42,90
Entre 1 y 2 años	12	21,40
3 años o más	20	35,70
Número de enfermedades concomitantes del paciente		
Ninguna	17	30,36
Entre 1 y 2	27	48,21
Entre 3 y 4	9	16,07
5 ó más	3	5,36
Número de controles de enfermería presenciados en los últimos 6 meses		
Ningún control	2	3,60
1 control	5	8,90
2 controles	11	19,60
≥ 3 controles	38	67,90
Número de visitas domiciliarias presenciadas realizadas por enfermero(a) en los últimos 12 meses		
Ninguna visita	28	50,00
1-2 visitas	18	32,10
≥3 visitas	10	17,90

Fuente: Ídem tabla 1.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Respecto al nivel de cuidado humanizado percibido por cuidadores familiares (tabla 3), el 51,8% percibió el cuidado humanizado como óptimo. Ahora, la frecuencia de cuidadores que percibió el cuidado humanizado como no humanizado o inaceptable fue del 21,4%.

Tabla 3. Clasificación del nivel de cuidado humanizado percibido por cuidadores familiares.

Cuidado humanizado	n	%
Cuidado humanizado óptimo	29	51,80
Cuidado humanizado aceptable	8	14,30
Cuidado humanizado deficiente	7	12,50
Cuidado no humanizado o inaceptable	12	21,40
Total	56	100%

Fuente: Ídem tabla 1.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

La tabla 4 informa el nivel de cuidado humanizado percibido por cuidadores familiares según cada constructo, de los cuales, los constructos "Relación profesional de enfermería – paciente", "Enseñanza y aprendizaje" y "Expresión de sentimientos" fueron calificados como deficientes. El resto de constructos de la escala presentaron puntajes que permitieron calificarlos como cuidado humanizado aceptable.

Tabla 4. Nivel de cuidado humanizado percibido por cuidadores familiares según cada constructo.

Cuidado humanizado	$\bar{x} \pm sd$*	**Clasificación**
Vivencia de la enfermedad	35,36 ± 5,59	Cuidado humanizado aceptable
Procedimientos y cuidados	35,25 ± 5,72	Cuidado humanizado aceptable
Relación profesional de enfermería-paciente	32,34 ± 5,89	Cuidado humanizado deficiente
Enseñanza y aprendizaje	16,96 ± 3,52	Cuidado humanizado deficiente
Expresión de sentimientos	17,13 ± 3,49	Cuidado humanizado deficiente
Espiritualidad	8,91 ± 1,72	Cuidado humanizado aceptable
Diferenciación del cuidado	9,32 ± 1,19	Cuidado humanizado aceptable
Puntaje global	**155,27 ± 23,29**	Cuidado humanizado aceptable

*Media aritmética ± Desviación típica
Fuente: Ídem tabla 1

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Los puntajes del cuidado humanizado presentaron valores similares entre hombres y mujeres (tabla 5).

Tabla 5. Comparación de puntuaciones medianas del cuidado humanizado percibido por cuidadores familiares según sexo.

Cuidado humanizado	**Sexo**		**Puntaje z*/ t †**
	Mujer (n=49)	Hombre (n=7)	
Vivencia de la enfermedad	38,00 ± 8,00	30,00 ± 12,00	1,32 *
Procedimientos y cuidados	38,00 ± 6,00	29,00 ± 16,00	1,39 *
Relación profesional enfermería-paciente	32,63 ± 5,77	30,29 ± 6,85	0,98 †
Enseñanza y aprendizaje	18,00 ± 4,00	14,00 ± 8,00	1,51 *
Expresión de sentimientos	19,00 ± 5,00	16,00 ± 9,00	1,32 *
Espiritualidad	10,00 ± 2,00	10,00 ± 5,00	0,54 *
Diferenciación del cuidado	10,00 ± 1,00	9,00 ± 3,00	1,48 *
Mediana puntaje global	**163,00 ± 30,00**	**134,00 ± 71,00**	**1,24 ***

*Puntaje de la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney (los datos no se distribuyeron normal, medido con prueba de Kolmogorov – Smirnov). Los datos por sexo se describieron con Mediana ± (P_{75}-P_{25}).

† Puntaje de la prueba paramétrica t-Student para dos grupos independientes (los datos se distribuyeron normal, según prueba de Kolmogorov – Smirnov). Los datos por sexo se describieron con Media aritmética ± desviación típica.
Fuente: Ídem tabla 1.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Al comparar por grupos de edad, los puntajes de cuidado humanizado presentaron valores similares (tabla 6).

Tabla 6. Comparación de puntuaciones medianas del cuidado humanizado percibido por cuidadores familiares según grupos de edad.

Cuidado humanizado	**Edad (años)**			**Puntaje** χ^2 * / F †
	20 – 39 (n=11)	40 – 59 (n=34)	60 – 79 (n=11)	
Vivencia de la enfermedad	37,00 ± 8,00	38,50 ± 7,00	32,00 ± 12,00	1,93 *
Procedimientos y cuidados	37,00 ± 10,00	37,50 ± 10,00	39,00 ± 7,00	0,71 *
Relación profesional enfermería-paciente	32,36 ± 6,70	32,56 ± 5,96	31,64 ± 5,33	0,10 †
Enseñanza y aprendizaje	18,00 ± 6,00	18,00 ± 5,00	19,00 ± 4,00	0,31 *
Expresión de sentimientos	17,00 ± 4,00	19,00 ± 5,00	20,00 ± 3,00	3,56 *
Espiritualidad	10,00 ± 2,00	10,00 ± 2,00	10,00 ± 2,00	0,04 *
Diferenciación del cuidado	10,00 ± 0,00	10,00 ± 2,00	10,00 ± 0,00	2,98 *
Mediana puntaje global	**163,00 ± 30,00**	**165,00 ± 38,00**	**160,00 ± 30,00**	**0,10 ***

*Puntaje de la prueba no paramétrica de Kruskall-Wallis (los datos no se distribuyeron normal, medido con prueba de Kolmogorov – Smirnov). Los datos por grupos de edad se describieron con Mediana ± (P_{75}-P_{25}).

†Puntaje de la prueba paramétrica ANOVA para un factor (los datos se distribuyen normal, según prueba de Kolmogorov – Smirnov). Los datos por grupos edad se describen con Media aritmética ± Desviación típica.
Fuente: Ídem tabla 1.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Ahora, los puntajes medianos de los siete constructos que conforman el cuidado humanizado de acuerdo al nivel educacional (tabla 7), no presentaron diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 7. Comparación de puntuaciones medianas del cuidado humanizado percibido por cuidadores familiares según nivel educacional.

Cuidado humanizado	**Nivel educacional**			**Puntaje** χ^2 * / F †
	Estudios básicos (n=15)	Estudios medios (n=19)	Estudios superiores (n=22)	
Vivencia de la enfermedad	39,00 ± 10,00	38,00 ± 10,00	36,00 ± 9,00	1,15 *
Procedimientos y cuidados	37,00 ± 11	39,00 ± 6,00	37,00 ± 7,00	0,43 *
Relación profesional enfermería-paciente	32,33 ± 5,50	32,11 ± 5,87	32,55 ± 6,42	0,03 †
Enseñanza y aprendizaje	17,00 ± 8,00	19,00 ± 4,00	18,00 ± 4,00	0,06 *
Expresión de sentimientos	19,00 ± 3,00	19,00 ± 5,00	17,50 ± 6,00	1,22 *
Espiritualidad	10,00 ± 3,00	10,00 ± 2,00	10,00 ± 2,00	0,13 *
Diferenciación del cuidado	10,00 ± 3,00	10,00 ± 1,00	10,00 ± 1,00	0,05 *
Puntaje global	**164,00 ± 47,00**	**162,00 ± 26,00**	**160,50 ± 33,00**	**0,00 ***

*Puntaje de la prueba no paramétrica de Kruskall-Wallis (los datos no se distribuyeron normal, medido con prueba de Kolmogorov – Smirnov). Los datos por nivel educacional se describieron con Mediana ± (P_{75}-P_{25}).

†Puntaje de la prueba paramétrica ANOVA para un factor (los datos se distribuyen normal, según prueba de Kolmogorov – Smirnov). Los datos por nivel educacional se describen con Media aritmética ± Desviación típica.

Debido al escaso tamaño de muestra, para la agrupación de Estudios básicos se consideró básica completa e incompleta, para Estudios medios se consideró media completa e incompleta y para Estudios superiores se consideró técnica o superior completa e incompleta.

Fuente: Ídem tabla 1.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

La tabla 8 señala que los puntajes del cuidado humanizado por situación laboral no fueron diferentes en esta muestra evaluada. En efecto, el puntaje global de cuidado humanizado en estas cinco situaciones laborales presentó puntajes entre 143 y 167,5 puntos.

Tabla 8. Comparación de puntuaciones medianas del cuidado humanizado percibido por cuidadores familiares según situación laboral.

Cuidado humanizado	**Situación laboral**					**Puntaje χ^2 ***
	Trabajo estable (n=12)	Trabajo esporádico (n=6)	Cesante (n=5)	No trabaja y no busca (n=26)	Jubilado(a) (n=7)	
Vivencia de la enfermedad	37,00 ± 5,00	38,00 ± 6,00	36,00 ± 7,00	39,00 ± 10,00	32,00 ± 13,00	0,84 *
Procedimientos y cuidados	38,50 ± 5,00	36,50 ± 6,00	35,00 ± 11,00	38,50 ± 10,00	39,00 ± 16,00	2,02 *
Relación profesional enfermería-paciente	33,50 ± 11,00	33,50 ± 4,00	29,00 ± 3,00	35,50 ± 12,00	29,00 ± 14,00	2,62 *
Enseñanza y aprendizaje	18,50 ± 4,00	16,50 ± 5,00	17,00 ± 7,00	18,50 ± 5,00	20,00 ± 11,00	2,39 *
Expresión de sentimientos	18,50 ± 4,00	16,50 ± 4,00	14,00 ± 2,00	19,50 ± 5,00	20,00 ± 9,00	7,49 *
Espiritualidad	10,00 ± 1,00	9,50 ± 3,00	9,00 ± 3,00	10,00 ± 2,00	10,00 ± 4,00	2,17 *
Diferenciación del cuidado	10,00 ± 1,00	10,00 ± 2,00	10,00 ± 3,00	10,00 ± 1,00	10,00 ± 3,00	0,68 *
Puntaje global	**165,00 ± 21,00**	**160,50 ± 24,00**	**143,00 ± 24,00**	**167,50 ± 40,00**	**160,00 ± 71,00**	**2,55 ***

*Puntaje de la prueba no paramétrica de Kruskall-Wallis (los datos no se distribuyeron normal, medido con prueba de Kolmogorov – Smirnov). Los datos por situación laboral se describieron con Mediana ± (P_{75}-P_{25}).
Fuente: Ídem tabla 1.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Al desagregar por tiempo que lleva cuidando al paciente (tabla 9), los puntajes totales de cuidado humanizado oscilan entre 161 y 165 puntos, siendo estadísticamente iguales entre sí. Esta igualdad de puntajes también se observa al evaluar el cuidado humanizado en cada uno de los siete constructos del instrumento.

Tabla 9. Comparación de puntuaciones medianas del cuidado humanizado percibido por cuidadores familiares según tiempo que lleva cuidando al paciente.

Cuidado humanizado	**Tiempo**			**Puntaje** χ^2 * / **F** †
	≤ 1 año (n=24)	1 – 2 años (n=12)	≥ 3 años (n=20)	
Vivencia de la enfermedad	37,00 ± 9,00	39,00±12,00	38,00 ± 9,00	0,05 *
Procedimientos y cuidados	38,00±10,00	39,00±10,00	37,00 ± 7,00	0,20 *
Relación profesional enfermería-paciente	32,17 ± 5,55	32,08 ± 6,80	32,70 ± 6,02	0,06 †
Enseñanza y aprendizaje	18,00 ± 4,00	20,00 ± 5,00	18,00 ± 6,00	1,05 *
Expresión de sentimientos	17,00 ± 6,00	19,50 ± 3,00	19,00 ± 5,00	2,42 *
Espiritualidad	10,00 ± 2,00	10,00 ± 2,00	10,00 ± 2,00	0,07 *
Diferenciación del cuidado	10,00 ± 1,0	10,00 ± 0,00	10,00 ± 2,00	1,68 *
Puntaje global	**162,00 ± 30,00**	**165,00 ± 40,00**	**161,00 ± 38,00**	**0,26 ***

*Puntaje de la prueba no paramétrica de Kruskall-Wallis (los datos no se distribuyeron normal, medido con prueba de Kolmogorov – Smirnov). Los datos por tiempo que lleva cuidando al paciente se describieron con Mediana ± (P_{75}-P_{25}).

†Puntaje de la prueba paramétrica ANOVA para un factor (los datos se distribuyen normal, según prueba de Kolmogorov – Smirnov). Los datos por tiempo que lleva cuidando al paciente se describen con Media aritmética ± Desviación típica.
Fuente: Ídem tabla 1.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

En relación a los controles de enfermería (tabla 10), los puntajes de cuidado humanizado total varían desde 148 a 166 puntos, sin una diferencia estadísticamente significativa, mismo resultado al observar los puntajes por cada uno de los constructos que evalúa la escala.

Tabla 10. Comparación de puntuaciones medianas del cuidado humanizado percibido por cuidadores familiares según número de controles de enfermería presenciados en los últimos 6 meses.

Cuidado humanizado	**Controles de enfermería**			**Puntaje** χ^2 *
	0 ó 1 control (n=7)	2 controles (n=11)	≥ 3 controles (n=38)	
Vivencia de la enfermedad	32,00 ± 13,00	38,00 ± 4,00	38,50 ± 10,00	0,34 *
Procedimientos y cuidados	38,00 ± 12,00	39,00 ± 4,00	37,50 ± 10,00	0,13 *
Relación profesional enfermería-paciente	29,00 ± 11,00	35,00 ± 4,00	32,00 ± 12,00	0,36 *
Enseñanza y aprendizaje	17,00 ± 7,00	17,00 ± 3,00	18,00 ± 6,00	0,22 *
Expresión de sentimientos	20,00 ± 6,00	17,00 ± 4,00	19,00 ± 5,00	0,66 *
Espiritualidad	10,00 ± 3,00	10,00 ± 1,00	10,00 ± 2,00	0,25 *
Diferenciación del cuidado	10,00 ± 2,00	10,00 ± 0,00	10,00 ± 1,00	1,26 *
Puntaje global	**148,00 ± 44,00**	**166,00 ± 15,00**	**162,00 ± 37,00**	**0,32 ***

*Puntaje de la prueba no paramétrica de Kruskall-Wallis (los datos no se distribuyeron normal, medido con prueba de Kolmogorov – Smirnov). Los datos por número de controles de enfermería presenciados en los últimos 6 meses se describieron con Mediana ± (P_{75}-P_{25}).
Fuente: Ídem tabla 1.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

La tabla 11 indica que los puntajes de cuidado humanizado total y por constructo presentaron valores similares al desagregarlos por visitas domiciliarias presenciadas en los últimos 12 meses.

Tabla 11. Comparación de puntuaciones medianas del cuidado humanizado percibido por cuidadores familiares según número de visitas domiciliarias presenciadas en los últimos 12 meses.

Cuidado humanizado	**Visitas domiciliarias**			**Puntaje** χ^2 * / F †
	Ninguna visita (n=28)	1 o 2 visitas (n=18)	≥ 3 visitas (n=10)	
Vivencia de la enfermedad	39,00 ± 9,00	36,50 ± 10,00	39,50 ± 6,00	1,67 *
Procedimientos y cuidados	38,50 ± 9,00	37,00 ± 7,00	38,00 ± 11,00	0,05 *
Relación profesional enfermería-paciente	32,11 ± 5,85	31,89 ± 6,55	33,80 ± 5,07	0,37 †
Enseñanza y aprendizaje	17,50 ± 6,00	18,50 ± 3,00	18,00 ± 5,00	0,00 *
Expresión de sentimientos	18,50 ± 5,00	18,50 ± 6,00	19,00 ± 7,00	0,05 *
Espiritualidad	10,00 ± 1,00	9,50 ± 2,00	10,00 ± 3,00	0,02 *
Diferenciación del cuidado	10,00 ± 2,00	10,00 ± 0,00	10,00 ± 2,00	0,29 *
Puntaje global	**164,50 ± 38,00**	**161,00 ± 29,00**	**164,00 ± 35,00**	**0,33 ***

*Puntaje de la prueba no paramétrica de Kruskall-Wallis (los datos no se distribuyeron normal, medido con prueba de Kolmogorov – Smirnov). Los datos por número de visitas domiciliarias presenciadas en los últimos 12 meses se describieron con Mediana ± (P_{75}-P_{25}).

†Puntaje de la prueba paramétrica ANOVA para un factor (los datos se distribuyen normal, según prueba de Kolmogorov – Smirnov). Los datos por número de visitas domiciliarias presenciadas en los últimos 12 se describen con Media aritmética ± Desviación típica.

Fuente: Ídem tabla 1.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

En cuanto a la distribución de la percepción del cuidado humanizado (categorización del puntaje global) según características sociodemográficas de la muestra evaluada (tabla 12), el 55,1% de las mujeres percibió el cuidado como óptimo y el 57,1% de los hombres como no humanizado o inaceptable. El 54,5% de cuidadores con edad entre 20 y 39 años percibió el cuidado humanizado como óptimo, misma clasificación para el 53,3% de la muestra con estudios básicos y para el 66,7% de cuidadores con trabajo estable.

Tabla 12. Distribución de la percepción del cuidado humanizado según características sociodemográficas de los participantes del estudio.

Características sociodemográficas	**Cuidado humanizado**				Total
	Cuidado no humanizado o inaceptable	Cuidado humanizado deficiente	Cuidado humanizado aceptable	Cuidado humanizado óptimo	
Sexo					
Mujer	8 (16,30%)	7 (14,30%)	7 (14,30%)	27 (55,10%)	49 (100%)
Hombre	4 (57,10%)	0	1 (14,30%)	2 (28,60%)	7 (100%)
Edad (años)					
20-39	2 (18,20%)	1 (9,10%)	2 (18,20%)	6 (54,50%)	11 (100%)
40-59	8 (23,50%)	4 (11,80%)	4 (11,80%)	18 (52,90%)	34 (100%)
60-79	2 (18,20%)	2 (18,20%)	2 (18,20%)	5 (45,50%)	11 (100%)
Nivel educacional					
Estudios básicos	5 (33,30%)	0	2 (13,30%)	8 (53,30%)	15 (100%)
Estudios medios	3 (15,80%)	3 (15,80%)	3 (15,80%)	10 (52,60%)	19 (100%)
Estudios superiores	4 (18,20%)	4 (18,20%)	3 (13,60%)	11 (50%)	22 (100%)
Situación laboral					
Trabajo estable	2 (16,70%)	0	2 (16,70%)	8 (66,70%)	12 (100%)
Trabajo esporádico	1 (16,70%)	1 (16,70%)	2 (33,30%)	2 (33,30%)	6 (100%)
Cesantes	1 (20,00%)	2 (40,00%)	1 (20,00%)	1 (20,0%)	5 (100%)
No trabaja y no busca	6 (23,10%)	3 (11,50%)	2 (7,70%)	15 (57,70%)	26 (100%)
Jubilado(a)	2 (28,60%)	1 (14,30%)	1 (14,30%)	3 (42,90%)	7 (100%)

Fuente: Ídem tabla 1.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

La tabla 13 señala la distribución de la percepción del cuidado humanizado según características de salud de los cuidadores familiares, encontrándose que el 58,3% que percibió un óptimo cuidado humanizado, cuidó al paciente en el período entre 1 y 2 años. Para la misma clasificación de cuidado humanizado anterior, el 72,7% asistió a 2 controles de enfermería y el 53,6% no presenció alguna visita domiciliaria de enfermero(a) en los últimos 12 meses.

Tabla 13. Distribución de la percepción del cuidado humanizado según características de salud de los participantes del estudio.

Características de salud	**Cuidado humanizado**				Total
	Cuidado no humanizado o inaceptable	Cuidado humanizado deficiente	Cuidado humanizado aceptable	Cuidado humanizado óptimo	
Tiempo como cuidador					
Menos de 1 año	5 (20,80%)	4 (16,70%)	3 (12,50%)	12 (50,00%)	24 (100%)
Entre 1 y 2 años	3 (25,00%)	0	2 (16,70%)	7 (58,30%)	12 (100%)
3 años o más	4 (20,00%)	3 (15,00%)	3 (15,00%)	10 (50,00%)	20 (100%)
Número de controles de enfermería presenciados en los últimos 6 meses					
≤ 1 control	2 (28,60%)	2 (28,60%)	1 (14,30%)	2 (28,60%)	7 (100%)
2 controles	1 (9,10%)	1 (9,10%)	1 (9,10%)	8 (72,70%)	11 (100%)
≥ 3 controles	9 (23,70%)	4 (10,50%)	6 (15,80%)	19 (50,00%)	38 (100%)
Número de visitas domiciliarias presenciadas realizadas por enfermero(a) en los últimos 12 meses					
Ninguna visita	7 (25,00%)	4 (14,30%)	2 (7,10%)	15 (53,60%)	28 (100%)
1-2 visitas	3 (16,70%)	2 (11,10%)	4 (22,20%)	9 (50,00%)	18 (100%)
≥3 visitas	2 (20,00%)	1 (10,00%)	2 (20,00%)	5 (50,00%)	10 (100%)

Fuente: Ídem tabla 1.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

IV. DISCUSIÓN

4.1 DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Respecto al perfil sociodemográfico, los resultados señalaron que el mayor porcentaje de los cuidadores familiares eran mujeres con un 87,5%, hallazgo semejante a lo encontrado en los estudios de Chávez (86,9%) [27], Rivera y Triana (56,2%) [35] y Guerrero *et al*. (79,5%) [38]. Esto refuerza la tendencia histórica de la mujer como cuidadora a través del tiempo, muchas veces influenciada por factores socioculturales que visualiza al género femenino como responsable del mantenimiento doméstico y familiar [47].

En cuanto a la edad de los cuidadores, estos se encuentran mayoritariamente en el rango entre 40 y 59 años con un 60,72%, coincidiendo con los estudios realizados por Chávez (54,1%) [27] y Ramos *et al* (45,1%) [39], donde el rango de edad predominante en ambas investigaciones fue entre 41 y 60 años. Las personas que pertenecen a este grupo etario se encuentran en plena edad productiva, sin embargo, durante el desarrollo de esta investigación, los cuidadores familiares manifestaron que se vieron en la obligación de abandonar sus trabajos, debido a la incompatibilidad de poder ejercer el rol de cuidador familiar y de trabajador en un oficio o profesión remunerada. Lo anterior se reafirma con el alto porcentaje de cuidadores que no trabajan y no buscan empleo con un 46,43%, lo que concuerda con los estudios de Chávez [27], donde el 68,9% no realiza un trabajo complementario dedicándose de forma exclusiva al rol de cuidador, por otro lado, Guerrero *et al*. [38], manifiesta que el 53,8% de los cuidadores informales se desempeñan en su mayoría como “amas de casa”.

Cuando una familia convive con una enfermedad, quien se responsabiliza de los cuidados es muchas veces un familiar directo: hijos(as), madre, padre, cónyuge, entre otros [63]. En esta investigación, se observó que la categoría predominante fue hijo(a) con un 53,6%, similar a lo obtenido en los resultados de Chávez (50,8%) [27] y Guerrero *et al*. (56,4%) [38]. Según nivel educacional, el 28,6% de la muestra estudiada informó tener educación

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

técnica o superior completa, seguido por el 19,6% con educación media incompleta. Estos resultados se contraponen a lo obtenido en las investigaciones revisadas, puesto que Ramos *et al.* [39], indica que el mayor porcentaje de los cuidadores (41,2%) posee estudios primarios; por otro lado, los estudios de Chávez [27] y Guerrero *et al*. [38] demuestran que el 32,8% y el 38,5% respectivamente, poseen educación media completa.

Al analizar los resultados de las características de salud del cuidador familiar, se obtuvo que el 55,4% de ellos presentó diagnóstico de alguna enfermedad (Hipertensión arterial, Diabetes Mellitus, Dislipidemia u otra). En este aspecto, no es posible establecer comparación con otros estudios, pues esta variable no ha sido evaluada con anterioridad en investigaciones sobre cuidado humanizado. Esto es un factor importante a considerar, debido a que el cuidador abandona muchas actividades para estar con el paciente, dentro de ellas el cuidado de su propia salud, lo que puede verse reflejado por ejemplo en la disminución de la asistencia a controles, repercutiendo en un deterioro progresivo (biopsicosocial) y aumento de la sobrecarga por el quehacer diario. Por otro lado, el 48,21% de los cuidadores informó que el paciente que cuida tenía entre 1 y 2 enfermedades concomitantes, seguido por el 16,07% con 3 o 4 enfermedades, lo que coincide con los resultados de Chávez [27], quien en su estudio afirma que existe comorbilidad en los pacientes dependientes, donde las patologías más frecuentes fueron la Hipertensión Arterial, Diabetes Mellitus, Alzheimer y Dislipidemia.

Referente al tiempo que lleva cuidando al paciente, los resultados señalaron que el 42,9% de los cuidadores familiares han dedicado menos de un año a su labor de cuidado, mientras que el 35,7% de ellos contabilizó un tiempo igual o superior a tres años con dicha responsabilidad. Este dato es relevante, puesto que con el paso del tiempo, los pacientes se vuelven cada más dependientes debido al progreso de la enfermedad y el cuidador debe asumir actividades relacionadas a la atención de sus necesidades que en principio

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

son bien toleradas, pero que con transcurso de los años sobrecargan sus quehaceres diarios [26].

De acuerdo al número de controles de enfermería presenciados por el cuidador familiar en los últimos 6 meses, predominó la categoría 3 o más controles con un 67,9%. En este ámbito, es importante señalar que el profesional de enfermería, debe estar presente para apoyar no sólo al paciente sino también al cuidador familiar que le acompaña [30], los cuales deben ser considerados como sujetos de cuidado, sobre todo cuando éstos deben enfrentarse a la inseguridad de lo que implica la finitud de la vida. Desde la perspectiva de las autoras, este resultado reviste importancia, donde un mayor número de controles con el profesional de enfermería enriquece la percepción de la atención recibida.

Cabe señalar que la atención domiciliaria, es un pilar fundamental de la atención de pacientes en situación de enfermedad incurable avanzada, en la cual enfermería es el principal proveedor y gestor de este servicio [21, 22]. Sin embargo, los resultados reflejan que el 50% de los pacientes no registró visitas domiciliarias durante el último año, esto podría ser consecuencia de que existe solo un enfermero que realiza controles y visitas domiciliarias a los 220 pacientes que en promedio están inscritos en el policlínico evaluado, lo que constituye una desventaja para la atención que reciben los usuarios.

El cuidado humanizado en enfermería, se define como una expresión de acto de cuidado que considera al ser humano de manera holística, es decir, además de incluir al paciente, incorpora a su familia y su entorno social, respetando la dignidad humana y los principios éticos de las personas a través de una comunicación asertiva y efectiva [21, 22]. Los resultados de esta investigación, demostraron que el mayor porcentaje de los cuidadores familiares percibieron un cuidado humanizado óptimo con un 51,8%, lo que es congruente con lo obtenido por Chávez [27], donde el 98,4% de los cuidadores siempre percibe cuidado humanizado de enfermería. En otras investigaciones que evalúan solo la atención de enfermería y no desde un punto de vista de cuidado humanizado, se obtuvo que la percepción del cuidado proporcionado con un 76,5% fue satisfactorio (Ramos *et al.*) [39],

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

mientras que el estudio de Guerrero *et al*. [38], cuyo objetivo fue analizar la percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería en el paciente en estado terminal, señaló que el 87,2% de los cuidadores evaluó la atención recibida como regular. Al analizar los puntajes medios de cuidado humanizado según constructos, para la dimensión "vivencia de la enfermedad", se obtuvo que los cuidadores familiares lo percibieron como aceptable con una media de 35,36 y sd de 5,59 puntos. Esta dimensión, así como los demás constructos que componen el instrumento utilizado en esta investigación, se relacionan directamente con el concepto de Factores Caritativos que describen el proceso de cuidar propuestos por Jean Watson en su "Teoría de cuidado humano" [57, 58, 60, 61]. Los factores "inculcación de la fe-esperanza" y "la provisión de un entorno de apoyo, protección y/o correctivo mental, físico, social y cultural", son los que mejor se asocian con "vivencia de la enfermedad", puesto que esta dimensión comprende conceptos como la transmisión de esperanza del profesional de enfermería al cuidador, la importancia que éste se proporciona a sí mismo en el cuidado del paciente, como también la comprensión personal y de los demás en una situación no habitual como lo es el cuidado de un paciente sin esperanza de recuperación. El resultado obtenido, demuestra preocupación de parte de enfermería en los aspectos que van más allá de lo físico, debido a que el proceso de tener un familiar con enfermedad incurable avanzada, hace que el cuidador familiar requiera de apoyo psicológico constante. Este apoyo se encuentra a disposición de los familiares en las dependencias del policlínico, a través de los controles de salud y/o visitas domiciliarias que realiza el profesional enfermero. Por otro lado, este tipo de atención es reforzada con atención psicológica en las diferentes modalidades que incluye el Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.

El constructo "Espiritualidad" posee concordancia con los Factores de Cuidado y Proceso de Caritas [57, 58, 60, 61] referidos al cultivo de las propias prácticas espirituales y del yo transpersonal, incluso, abrirse y atender a las dimensiones espiritual – misteriosa y existencial de la propia vida – muerte; cuidar el alma de uno mismo y de quien debe recibir el cuidado. Esta dimensión fue clasificada por los cuidadores familiares como

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

aceptable con un puntaje medio de 8,91 y sd de 1,72 puntos. Por consiguiente, se refleja que el profesional de enfermería reconoce sus propios sentimientos para poder ser sensible a los demás y considera en sus cuidados la atención a esas fuerzas que le permiten entender verdaderamente el significado personal y la experiencia de cada uno.

Enfermería debe cuidar con empatía, respeto e independiente del diagnóstico [34], con el reconocimiento del otro como igual a mí, en cuanto a su dignidad de ser humano, reflexionando acerca de sus necesidades de salud, de cuidado y de sus respuestas a esas necesidades, asistiéndolo a partir del respeto por los imperativos éticos en aquellas en las que se encuentre deficitario [37]. Además, según la Teoría del cuidado de Watson [57, 58, 60, 61] los cuidados proporcionados deben estar enfocados en la singularidad de cada persona o familia, lo cual alude a la dimensión "Diferenciación del cuidado", que hace mención a la capacidad de aceptar la condición de enfermedad del paciente y el respeto en la atención otorgada; este presentó un puntaje medio de 9,32 y sd de 1,19 puntos clasificado como aceptable. Así como la dimensión "Procedimientos y cuidados" que relacionada a los factores de Watson contempla el uso creativo de las vías de conocimiento como parte del proceso de cuidado, para poder resolver creativamente los problemas con un enfoque de singularidad, asistiendo en la gratificación de las necesidades básicas humanas, fue clasificada con un puntaje medio de 35,25 puntos y sd de 5,72, considerándola como aceptable. Esto denota cuidados de enfermería que permiten a los cuidadores identificar sus necesidades básicas, ayudando en la satisfacción de éstas enfocadas en la particularidad de cada familia, con una comunicación verdadera que es utilizada como herramienta para humanizar la atención.

Respecto al constructo "Relación profesional de enfermería – paciente" que aborda temáticas que se escapan por completo de un enfoque biomédico o aspectos físicos, está orientada más bien a la actitud del profesional de enfermería, la confianza en la relación y la consideración de sentimientos y preferencias religiosas o espirituales. Es posible definirla bajo la teoría de Watson [57, 58, 60, 61] que manifiesta la formación de un sistema altruista de valores, practicando la amabilidad y el desarrollo de una relación de cuidado

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

de apoyo – confianza. Este presentó una media de 32,34 y sd 5,89 puntos, lo que representa un cuidado humanizado deficiente para este constructo, que se respalda con lo manifestado por los cuidadores familiares durante el curso de la investigación. Éstos informaron que para ellos el enfoque del control de salud es principalmente evaluar al paciente, así como sus necesidades de cuidado y no precisamente establecer una relación más cercana y de confianza con el profesional que los atiende, aunque muchos destacaron la existencia de una relación con el enfermero que involucra ayuda y confianza y que se caracteriza por el componente humanizado evidenciado en la atención otorgada.

En cuanto a la dimensión "Expresión de sentimientos" analizada en relación a la teoría de Watson [57, 58, 60, 61], ésta involucra la promoción, el apoyo y la aceptación de sentimientos positivos y negativos, lo cual constituye una parte inherente a la formación de una relación de ayuda y confianza. Empero, esta fue apreciada por los cuidadores familiares como deficiente, al obtener un puntaje medio de 17,13 y sd de 3,49 puntos, puesto que algunos cuidadores manifestaron dificultad en la expresión de sentimientos, ya que si bien pueden poseer la confianza de exteriorizar sus emociones al profesional de enfermería, éstos prefieren no mencionárselos, debido a que reconocen que solo existe un enfermero para otorgar atención a todos los pacientes inscritos, lo que supone una escasa disponibilidad de tiempo del profesional, optando por consultar a la psicóloga del policlínico para esto. Esta razón, también es posible relacionar a los resultados obtenidos en "Enseñanza y aprendizaje", la que según los factores de cuidados de Watson [57, 58, 60, 61] concierne a participar en una experiencia auténtica de promoción de la enseñanza y aprendizaje transpersonal, resultando importante averiguar lo que las personas quieren conocer, evaluando sus percepciones y preocupaciones. Sin embargo, esta dimensión del mismo modo fue apreciada como deficiente con una media de 16,96 puntos y sd de 3,52. Las dimensiones anteriormente descritas no son comparables con otros estudios encontrados, ya que las escalas utilizadas en ellos consideran constructos distintos a los empleados en la presente investigación.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Al determinar si existía diferencia en la percepción del cuidador familiar sobre el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería, según características sociodemográficas y de salud respecto a los constructos y puntaje global de la EVCH-PE, los resultados obtenidos indicaron que para las variables sexo, edad, nivel educacional y situación laboral, las puntuaciones medianas no presentaron diferencias estadísticamente significativas. Misma situación se demostró al evaluar las siguientes variables: tiempo que lleva cuidando al cuidado al paciente, número de controles de enfermería presenciados en los últimos 6 meses y número de visitas domiciliarias presenciadas en los últimos 12 meses, cuyas puntuaciones medianas fueron estadísticamente iguales entre sí. Esto determinó que la percepción de los cuidadores familiares sobre el nivel de cuidado humanizado fue similar.

Ahora bien, al describir la distribución de la percepción del puntaje global del cuidado humanizado según características sociodemográficas, los resultados reflejaron que de un total de 49 mujeres, el 55,1% (n=27) percibió cuidado humanizado óptimo frente a un 28,6% (n=2) de un total de 7 hombres. Cabe destacar que el 57,1% (n=4) de los hombres percibió el cuidado como no humanizado o inaceptable.

De un total de 34 participantes pertenecientes al rango etario entre 40 y 59 años, el 52,9% (n=18) calificó el cuidado como humanizado óptimo, a su vez que el 23,5% (n=8) en el mismo rango de edad percibió el cuidado como no humanizado o inaceptable.

Según nivel educacional e independiente de la categoría, predominó el cuidado humanizado óptimo con un total de 29 personas, dentro de los cuales 11 de ellos indicaron tener estudios superiores.

En cuanto a la situación laboral, de un total de 26 personas que no trabaja y no busca empleo, 15 de ellas (57,7%) evaluó la atención de enfermería como cuidado humanizado óptimo.

Por otro lado, al examinar la distribución de la percepción del puntaje global del cuidado humanizado según características de salud, la variable tiempo como cuidador reflejó que

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

la percepción del cuidado como humanizado óptimo predomina sin importar la cantidad de tiempo que lleva cuidando al paciente. Sin embargo, es relevante destacar que quienes cuidaron por un tiempo menor a 1 año y por un período igual a mayor a 3 años, percibieron en igual porcentaje (50%) el cuidado humanizado como óptimo.

En relación al número de controles de enfermería presenciados en los últimos 6 meses, se identificaron diferentes percepciones de cuidado humanizado entre los cuidadores que estuvieron presentes en ninguno o 1 control. Aquellos cuidadores familiares que presenciaron 2 controles (n=8) y 3 o más controles (n=38), percibieron el cuidado como humanizado óptimo con un 72,7% y 50% respectivamente.

Por último, en cuanto al número de visitas domiciliarias presenciadas, el cuidado de enfermería fue clasificado mayoritariamente como humanizado óptimo independiente de las categorías descritas para esta variable.

4.2 LIMITACIONES

- No se encontraron estudios cuya unidad de análisis fueran cuidadores familiares en el contexto de cuidados paliativos. Además, no se encontró literatura que avale los resultados obtenidos para las variables que involucran el tiempo al cuidado de un paciente, controles y visitas domiciliarias realizados por enfermería.
- La percepción de cuidadores familiares sobre la humanización de los cuidados de enfermería, ha sido estudiada desde una perspectiva mayoritariamente cualitativa, esta situación limita realizar comparaciones de los resultados cuantitativos de esta investigación.
- Escaso tiempo disponible para realizar recogida de datos, que restó potencia estadística al estudio. Esta situación deriva del retraso que significó efectuar las modificaciones resultantes de las sugerencias que aportó el CEC del HCHM. Posterior a la autorización por parte del comité antes mencionado, un segundo retraso tuvo

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

lugar por un error en la página web del CEC respecto a los datos requeridos para la elaboración del consentimiento informado.

- Durante el período de recogida de datos, el policlínico desarrolló capacitaciones para sus funcionarios, lo que significó la suspensión y reprogramación de las horas de atención agendadas, por ende, disminuyó la cantidad de cuidadores familiares disponibles para encuestar o el número de éstos fue muy inferior al de un día de atención normal.
- Se restaron potenciales participantes del estudio por presentar MMSE alterado (2 personas). Otros motivos de pérdida de muestra fueron que la persona que acudió al policlínico no era el principal cuidador del paciente (4 personas), ingresos al programa (12 personas), rechazo a contestar los instrumentos (9 personas). En total, estas personas sumaron 27 individuos.

4.3 SUGERENCIAS

A partir de la investigación desarrollada en las dependencias del Policlínico de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán las investigadoras proponen las siguientes sugerencias:

- Otorgar mayor importancia y estudiar la percepción de los cuidadores familiares respecto a los cuidados de enfermería en el área de cuidados paliativos; también incorporar en nuevas investigaciones variables como el tiempo al cuidado de un paciente, controles y visitas domiciliarias realizadas por enfermería.
- Continuar desarrollando estudios con un enfoque cuantitativo, que permita realizar comparaciones con los hallazgos de otros investigadores.
- Ampliar el período de recogida de datos solicitando tempranamente autorización al Comité de Ética correspondiente.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

- Aumentar el número de profesionales de enfermería que atienden en el policlínico, ampliando el tiempo de cada control e incrementando el número de visitas domiciliarias, beneficiando la atención entregada a los usuarios en la que se pudieran abarcar algunos temas como por ejemplo religión, espiritualidad, enseñanza, entre otros.
- Se sugiere que las universidades que imparten la carrera de enfermería incorporen una asignatura o unidad alusiva a la humanización de los cuidados, rescatando aquellos aspectos que escapen de lo físico, reforzando la calidad de la atención brindada especialmente cuando las personas sienten vulnerabilidad como es el padecimiento de una enfermedad.

4.4 CONCLUSIONES

De los resultados obtenidos, se puede afirmar que en el perfil de cuidador familiar, destacan principalmente mujeres, en el rango etario entre 40 y 59 años. La mayoría hijo o hija del paciente que cuidaba, sobresale la educación técnica o superior completa y la gran cantidad de entrevistados que no trabaja y no busca empleo. Por otro lado, predominó el desempeño como cuidador durante un tiempo menor a un año, haber presenciado 3 o más controles de enfermería en los últimos 6 meses y no recibir visita domiciliaria de enfermería en los últimos 12 meses. Esto último, evidencia la necesidad de tener mayor cantidad de profesionales de enfermería disponible para atender a todas las necesidades de la familia y no sólo al paciente inscrito.

En esta investigación fue posible determinar el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería percibido por los cuidadores familiares de pacientes que pertenecen al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del HCHM. Se pudo observar que el cuidado humanizado de la atención de enfermería, fue clasificado en su mayoría como óptimo, sin embargo, al describirlo según características sociodemográficas y de salud del cuidador familiar, las puntuaciones medianas no indicaron diferencias

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

estadísticamente significativas, es decir, que la percepción de los cuidadores familiares sobre el nivel de cuidado humanizado fue similar.

Al determinar la percepción que tiene el cuidador familiar respecto a las diferentes dimensiones del cuidado humanizado de la atención de enfermería, los resultados revelaron que para "Vivencia de la enfermedad", "Procedimientos y cuidados", "Espiritualidad" y "Diferenciación del cuidado", los cuidadores familiares percibieron un cuidado humanizado aceptable, sin embargo, para las dimensiones "Relación profesional enfermería - paciente", "Expresión de sentimientos" y "Enseñanza y aprendizaje", el cuidado humanizado fue apreciado como deficiente.

Cambiar el blanco principal de investigación entrega nuevos datos a utilizar en la implementación de cuidados, de esta forma, la percepción del cuidado humanizado de enfermería que con antelación se ha estudiado en pacientes, ahora debe comenzar a estudiarse desde el punto de vista de sus cuidadores familiares, reforzando el "Modelo de Salud Familiar" que ha implementado el Ministerio de Salud en Chile.

La percepción, como algo netamente personal, varía entre un cuidador familiar y otro, por ende, realizar su medición mediante un instrumento adecuado como la "Escala de Valoración del Cuidado Humanizado brindado por Profesionales de Enfermería" es importante para obtener resultados pertinentes.

El cuidado profesional de enfermería, tal como mencionaba Watson, debe fundamentarse en el cuidado humanizado como elemento esencial, el que solo se puede manifestar de manera eficaz por medio de la satisfacción de necesidades basadas en los valores humanos fundamentales como la amabilidad, empatía, apoyar el entorno de sanación singular de cada paciente que comprende a su familia, creencias, espiritualidad; reconociendo la importancia de la fe y esperanza, permitiendo la expresión de sentimientos, tanto positivos como negativos, de modo que se fomente y priorice una verdadera relación de cuidado y de ayuda – confianza , ya no basada solo en conocimientos biomédicos, sino más bien enfocada en una mirada holística.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

V. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Temas de salud: enfermería. [Internet]; 2015. [acceso: 25 de septiembre 2015]. Disponible en: http://www.who.int/topics/nursing/es/
2. Ministerio de salud pública. Código sanitario. Biblioteca del congreso nacional de chile nº 725, (31-01-1968); Ley 20.724/1967 de 11 de diciembre de 1967 [Internet]. [Acceso: 25 de septiembre 2015] Disponible en: http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=5595
3. Subsecretaría de Redes Asistenciales. DPTO. de Asesoría Jurídica. Dra. María Soledad Barría Iroumé. Aprueba Norma General Administrativa n° 19, "Gestión del Cuidado de Enfermería para la Atención Cerrada". EXENTA N° 1127. Santiago, 14.12.2007. [Citado el 29 de septiembre de 2015].
4. Alba Martín R. El Concepto de cuidado a lo largo de la Historia. Cul Cuid [Revista en internet] 2015 [acceso: 29 septiembre 2015] N°41: 101-105. Disponible en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/46628/3/Cultura-Cuidados_41.pdf
5. González D. Significado del cuidado para estudiantes y profesores del Programa de Enfermería de la Universidad Francisco de Paula Santander. Investig Enferm. Imagen Desarr [Revista en Internet]. 2015 [Acceso: 29 septiembre 2015]; 17(1):77-95. Disponible en: http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/viewFile/8415/9757
6. Jiménez Mª, Leal C. Revisión bibliográfica. Percepción de cuidados de usuario y profesionales a nivel hospitalario. Nure Inv. [Revista en internet] 2015 [Revisado el 13 de noviembre de 2015]; 12 (77). Disponible en: http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/676/664
7. Pérez V, Pezoa M. Superintendencia de Salud, Departamento de Estudios y Desarrollo, ¿QUÉ ES "TRATO DIGNO" PARA LOS PACIENTES? Elementos que componen el trato

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

digno Informe Global [Internet] Diciembre 2013 [Acceso 01 de octubre de 2015]. Disponible en: http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/569/w3-article-9004.html

8. Servicio de Salud Ñuble. Modelo Integral de Salud: Familiar y Comunitario. [Internet]. [Consultado el 28 de junio de 2016]. Disponible en: http://www.serviciodesaludnuble.cl/sitio/modelo-integral/
9. Ministerio de salud. Cuenta Pública Ministerio de Salud 2010. [Internet]. 2010 [Consultado el 15 de noviembre de 2015]. Obtenido desde: http://www.ispch.cl/sites/default/files/cuenta_publica_ministerio_de_salud.pdf
10. Superintendencia de Salud. Departamento estudios y desarrollo. Propuesta metodológica que permite evaluar la percepción de la calidad percibida desde los usuarios de salud. Diciembre 2010. [Internet] 2010 [Consultado el 14 de noviembre de 2015]. Obtenido desde: http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/569/articles-7318_recurso_1.pdf
11. Superintendencia de Salud. Departamento estudios y desarrollo. Satisfacción y Calidad Percibida en la Atención de Salud Hospitalaria: Ranking de Prestadores Informe Global. [Internet] 2013. [Consultado el 14 de noviembre de 2015]. Obtenido desde: http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/569/articles-9005_recurso_1.pdf
12. Allan V, Pezoa M. Superintendencia de salud, Gobierno de Chile. INFORME PRELIMINAR. Estudio de Usuarios de Salud respecto de la Ley de Derechos y Deberes. [Internet] 2015. [Revisado el 13 de noviembre de 2015]. Disponible en: http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/569/w3-article-12611.html
13. Poblete M, Valenzuela S, Merino J. Validación de dos escalas utilizadas en la medición del cuidado humano transpersonal basadas en la Teoría de Jean Watson. Aquichan [Revista en internet]; 2012 [Consultado el 29 de septiembre de 2015]; 12 (1): 8-21. Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74124091002
14. Gómez O, Daza L, Zambrano V. Percepción del cuidado en estudiantes de enfermería: caracterización e impacto para la formación y la visión del ejercicio profesional.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Av.enferm. [Internet] 2008 [revisado el 20 de octubre de 2015]; 26(1): 85-96. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002008000100009&lng=en&nrm=iso&tlng=es

15. Salgado J, Valenzuela S, Saez K. Comportamientos del cuidado percibidos por estudiantes de enfermería y receptores del cuidado. Cienc. enferm. [Revista en internet]; 2015. [Consultado el 20 de octubre de 2015]. 21 (1): 69-79. Obtenido desde: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532015000100007&script=sci_arttext
16. Acosta A, Mendoza C, Morales K, Quiñones A. Percepción del paciente hospitalizados sobre el cuidado humanizado brindado por enfermería en una IPS de tercer nivel. Cartagena. Corporación Universitaria Rafael Núñez; [Internet] 2013. [revisado: 1 de octubre de 2015]. Disponible en http://siacurn.curnvirtual.edu.co:8080/xmlui/handle/123456789/617
17. Chavarría J, Córdova M, Gutiérrez D, Muñoz N. Factores asociados a la Percepción del Cuidado Humanizado de enfermería por usuario del Programa de Salud Cardiovascular CESFAM Violeta Parra, Chillán 2015. [Tesis para optar al grado de licenciado] [Investigación no publicada]; Chillán, 2015.
18. Organización Mundial de la Salud, Centro de prensa, Cáncer, Nota descriptiva N°297, Febrero de 2015 [Acceso el 26 de septiembre de 2015] Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/
19. Ministerio de Salud de Chile, Departamento de Epidemiología. Unidad de vigilancia de enfermedades no transmisibles y estudios. Primer Informe de Registros Poblacionales de Cáncer de Chile – 2012 Quinquenio 2003 – 2007 [acceso: 26 de septiembre 2015] Disponible en: http://www.vent.cl/wp-content/uploads/2012/04/INFORME%20RPC%20CHILE%202003-2007,%20UNIDAD%20VENT,%20DEPTO.EPIDEMIOLOGIA-MINSAL,13.04.2012(2).pdf
20. Ministerio de Salud de Chile. Registros Poblacionales de Cáncer, Norma Técnica Nº 72, 07.12.2004. [Internet]. 2004 [acceso: 26 de septiembre 2015] Disponible en: http://epi.minsal.cl/vigilancia-epidemiologica/vigilancia-de-cancer

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

21. Ministerio de salud. Guía clínica AUGE, Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos. [Internet] 2011. [Revisado 21 de junio de 2016] Obtenido desde: http://web.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf
22. Becerra Sieira MM. Atención enfermera paliativa domiciliaria en atención primaria: prevalencia y características de los enfermos terminales en el área sanitaria de Oleiros. Nure Inv. [Revista Internet]. 2014 [acceso 21 de junio de 2016]; 11(68) Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTO/NURE68_proyecto_oleirospdf
23. Departamento de Estadísticas e información en salud, Ministerio de salud, Gobierno de Chile. Defunciones y Mortalidad por causas, Chile 2000 a 2011 [Sede Web]; 2011 [Acceso el 26 de septiembre de 2015]. Disponible en: http://www.deis.cl/?p=2541
24. Instituto Nacional de Estadísticas, Compendio estadístico 2014 [Internet]. 20 de octubre del 2014. [Acceso el 26 de septiembre de 2015]. Página 112. Disponible en: http://www.ine.cl/canales/menu/publicaciones/calendario_de_publicaciones/pdf/compendio_2014.pdf
25. Reyes D, González J, Mohar A, Meneses A. Epidemiología del dolor por cáncer. Rev. Soc. Esp. Dolor [Revista en Internet]. 2011 [Acceso el 26 de septiembre de 2015]. 18 (2): 118-134. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-80462011000200006&script=sci_arttext
26. Moreira R, Turrini R., Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. Enferm. glob. [Revista en Internet] 2011. [Consultado el 26 de septiembre de 2015]; 10 (22) Obtenido desde: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412011000200013&script=sci_arttext
27. Chávez C. Percepción de los cuidadores informales respecto al cuidado otorgado por enfermeras/os de adultos mayores dependientes. SIBUDEC [Internet] 2015, [consultado el 21 de junio de 2016] Disponible en: http://repositorio.udec.cl/handle/11594/1823

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

28. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. 4ª edición. España: Editorial Universidad de Navarra; 2002.
29. Harrop E, Byrne A, Nelson A. "It's alright to ask for help": findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. BMC Palliative Care [Internet]. 2014; [acceso 21 de junio de 2016]; 13:22. Disponible en:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3997794/pdf/1472-684X-13-22.pdf
30. Oliveira S, Quintana A, Denardin-Budó M, Moraes N, Lüdtke M, Cassel P. Internação domiciliar do paciente terminal: o olhar do cuidador familiar. Rev. Gaúcha Enferm. [Internet]. 2012; [acceso 21 de junio 2016]; 33(3): 104-110. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300014&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300014.
31. Grisales L, Arias M. Humanized care; the case of patients subjected to chemotherapy. Invest. educ. enferm. [Revista en la Internet]. 2013, [Acceso: 25 de septiembre 2015] 31(3): 364-376. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072013000300004&lng=en&tlng=en
32. Beltrán Ó. Atención al detalle, un requisito para el cuidado humanizado. Index Enferm. [Revista en la Internet]. 2015 Jun [acceso: 29 de Septiembre de 2015]; 24(1-2):49-53.Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962015000100011&lng=es
33. Watson J. Ponencia del primer Congreso internacional de Enfermería. Facultad de Enfermería y Nutriología. México: Universidad Autónoma de Chihuahua; 2007 [Revisado el 29 de septiembre 2015]. Disponible en: http://uach.mx/noticias/2014/11/03/conferencia_jane_watson/
34. Espinoza L, Huerta K, Pantoja J, Velásquez W, Cubas D, Ramos A. El cuidado humanizado y la percepción del paciente en el Hospital Es Salud Huacho, Octubre de

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

2010. Cien. Des. [Revista en internet] 2011 [Consultado 13 de octubre de 2015]; 13 (5): 53-61, Disponible en: http://revistas.uap.edu.pe/ojs/index.php/CYD/article/view/441

35. Rivera L, Triana A. Percepción de comportamientos de cuidado humanizado de enfermería en la Clínica del Country. Av. Enferm. [Revista en internet]. 2007. [Consultado el 13 de noviembre de 2015]; 25 (1): 56-68. Disponible en: http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35901
36. Landman C, Canales S, Garay V, García P, López C, Pérez J. Cuidado Humanizado desde la perspectiva del enfermero de emergencia en un hospital de Quillota, Chile. Enfermería (Montev.) [Revista en internet] 2014; [Revisado el 13 de noviembre de 2015]; 3 (2): 12-22 Disponible en: http://enfermeriacuidadoshumanizados.ucu.edu.uy/inicio/item/41-enfermer%C3%ADa-cuidados-humanizados-vol-3-n%C2%B0-2-dic-2014.html
37. Espinoza A, Enríquez C, Leiva F, López M, Castañeda L. Construcción colectiva de un concepto de Cuidado Humanizado en enfermería. Cienc. Enferm. [Revista en internet] 2015 [Acceso el 11 de noviembre de 2015]; 21 (2): 39-49. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532015000200005
38. Guerrero J, Romero G, Martínez M, Martínez R, Rosas S. Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. [Internet] 2016 [Consultado el 21 de junio de 2016]; 24(2):91-8. Disponible en: http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2016/eim162d.pdf
39. Ramos V, Rico R, Martínez P. Percepción del familiar acompañante con respecto al cuidado de enfermería en hospitalización. Enferm. Glob. [Revista en internet]. 2012 [Consultado el 13 de noviembre de 2015]; 11 (25): 219-232. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412012000100013&script=sci_arttext
40. Ceballos P. Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. Cienc. Enferm. [revista en Internet] 2010; [revisado el 29 de septiembre 2015]. 16 (1):

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

31-5. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000100004&lng=es

41. UNIVERSIDADES DEL CONSEJO DE RECTORES [Internet], Chile: Departamento de evaluación, medición y registro educacional (DEMRE); 2015 [acceso 20 de noviembre de 2015]. Lista de universidades chilenas que forman parte del Consejo de Rectores (CRUCH). Disponible en: http://psu.demre.cl/proceso-admision/universidades-participantes/universidades-consejo-de-rectores
42. Diccionario de la Lengua Española (RAE) Cuidado [Internet]. 22° ed. Madrid; 2001 [Citado 10 Noviembre 2015]. Disponible en: http://lema.rae.es/drae/?val=cuidado
43. Waldow V. Cuidado humano: La vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. Index Enferm. [Revista en internet]. Oct.- dic. 2014. [Acceso 10 de noviembre de 2015]; 23 (4) Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962014000300009&script=sci_arttext
44. Rodríguez V, Valenzuela S. Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile. Enferm. Glob. [Revista en Internet] 2012 [Revisado el 20 de noviembre de 2015]; 28: 316-322. Disponible en: http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4144461
45. De la Cuesta C. La investigación cualitativa y el desarrollo del conocimiento en enfermería. Texto & Contexto Enferm. [Revista en internet], 2010 [Revisado el 20 de noviembre de 2015]; 19(4): 762-6. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n4/20.pdf
46. García E, Cardoso M, Serrano C. y Ostiguín R. Prácticas de cuidado tradicional y espiritual en una comunidad indígena Nahua. Cultura de los Cuidados [Revista en internet] 2015 [Acceso 11 de noviembre 2015] 19 (41): 34-43 Disponible en: http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2015.41.06
47. García C, Martínez M. Historia de la enfermería. Evolución histórica del Cuidado Enfermero. Madrid, España: Elsevier; 2001. [Revisado 8 de noviembre 2015] Disponible en:

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

https://books.google.es/books?id=iR2PWNAhoqsC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

48. Pereira A, Souza da Silva R, De Camargo CL, Ribeiro de Oliveira RC. Volviendo a los planteamientos de la atención sensible. Enferm. Glob. [Revista en internet] 2012 [Acceso 11 de noviembre 2015] 11: 343-355 Disponible en http://revistas.um.es/eglobal/article/view/143161/128581
49. Medina José Luis. La Pedagogía del Cuidado: Saberes y Prácticas en la Formación Universitaria en Enfermería. 1a Edición. Barcelona: Laertes; 1999.
50. García M, Cárdenas L, Arana B, Monroy A, Hernández Y, Salvador C. Construcción emergente del concepto: cuidado profesional de enfermería. Texto & contexto enferm. [Revista en internet] 2011 [Acceso el 11 de noviembre de 2015]; 20: 74-80. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea09.pdf
51. Real Academia Española. Percepción. [Internet]. Madrid, España. 23ª edición (2014) [Consultado el 10 de noviembre de 2015]. Disponible en: http://buscon.rae.es/drae/srv/search?id=vywbrBmTfDXX2tniUdDK
52. Gertrudix Barrio F, Gertrudix Barrio M. Percepción y expresión musical: Un modelo de planificación didáctica en el Grado de Magisterio de Ed. Infantil de la UCLM para la enseñanza de la música. Cuenca: Ediciones Universidad de Castilla - La Mancha; 2011 [Revisado el 15 de noviembre de 2015]. Disponible en: https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/1724
53. Ramírez C, Parra M. Percepción de los comportamientos del cuidado de enfermería en la unidad de cuidados intensivos. Av. Enferm. [Revista en internet]; 2011 [Acceso el 20 de noviembre de 2015]; 29 (1): 97-108. Disponible en: http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v29n1/v29n1a10.pdf
54. Molina E. Evaluación de la calidad del cuidado de enfermería en un servicio de hospitalización domiciliaria en Bogotá D.C. Universidad Nacional de Colombia [Internet] 2011 [Revisado 08 de noviembre 2015] Disponible en: http://www.bdigital.unal.edu.co/6471/

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

55. Hermosilla A, Contreras S, Mendoza R. Cuidado de enfermería, validando su carácter humanizado. Diseño y validación de un instrumento de medición de la percepción del cuidado humanizado brindado por el profesional de enfermería. [En prensa]. Chillán. Universidad del Bío-Bío; 2013.
56. Watson J. Caring science as sacred Science. Philadelphia: FA Davis; 2005.
57. Urra M, Jana A, García M. Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su Teoría de Cuidados Transpersonales. Cienc. Enferm. [Internet] 2011 diciembre [acceso: 05 de noviembre 2015]; 17(3): 11-22. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000300002&lng=es
58. Marriner A, Raile M. Modelos y Teorías en Enfermería. 8ª ed. Barcelona, España: Elsevier; 2015.p.78-89
59. Marriner A, Raile M. Modelos y Teorías en Enfermería. 6ª ed. Madrid, España: Elsevier; 2007.p.91-104.
60. Marriner A. Modelos y teorías en enfermería. 7ª ed. Ámsterdam: Elsevier, 2011.p.91-104.
61. McKay P, Rajacich D, Rosenbaum J. Enhancing palliative care through Watson's carative factors. Can Oncol Nurs J. [Internet] 2002 enero [acceso: 04 de noviembre 2015]; 12 (1): 34-44. Disponible en: http://www.canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/416/417
62. Carta Europea del Cuidador Familiar. Keyfora. [revisado el 17 de noviembre de 2015] 2012. Disponible en: http://keyfora.com/es/content/carta-europea-del-cuidador-familiar
63. Ramírez J, Ydrogo Y. Ética del cuidado del profesional de enfermería desde la perspectiva del familiar cuidador del paciente en estado crítico HRDLM – CHICLAYO 2012. [Internet] 2013 [revisado el 17 de noviembre de 2015] Disponible en: http://tesis.usat.edu.pe/jspui/handle/123456789/164

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

64. Ponce Gómez J, Reyes Morales H, Ponce Gómez G. Satisfacción laboral y calidad de atención de enfermería en una unidad médica de alta especialidad. Rev Enferm IMSS [Revista en internet]; 2006 [Acceso el 21 de noviembre de 2015]; 14 (2): 65-73. Disponible en: http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDREVISTA=71&IDARTICULO=8604&IDPUBLICACION=951
65. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, Evaluación del estado mental y emocional del adulto mayor [Internet] Modulo 4: 48-56. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/modulo4.pdf
66. Manual de Aplicación del Examen de Medicina Preventiva del Adulto Mayor. Programa de Salud del Adulto Mayor. División de Prevención y Control de Enfermedades. Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud de Chile [Revisado el 28 de noviembre 2015]. Disponible en: web.minsal.cl/portal/url/item/ab1f81f43ef0c2a6e04001011e011907.pdf
67. Muñoz Silva CA, Rojas Orellana PA, Marzuca-Nassr GN. Criterios de valoración geriátrica integral en adultos mayores con dependencia moderada y severa en Centros de Atención Primaria en Chile. Rev. méd. Chile [Internet]. 2015 Mayo [citado 2016 Mar 22]; 143(5): 612-618. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872015000500009&lng=es. http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872015000500009.
68. Comité Ético Científico. Hospital Clínico Herminda Martín de Chillán [Internet] [revisado el 1 de diciembre de 2015] Disponible en: hospitaldechillan.cl/web/comite-etico-cientifico/
69. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Organización de las naciones unidas para la educación, la ciencia y la cultura. [Internet] 2005 [revisado el 1 de diciembre de 2015] Disponible en: http://ish.redsalud.gob.cl/?p=291
70. Figueroa G. Consentimiento informado en la nueva ley de derechos de los pacientes. Rev. méd. Chile [Revista en Internet]. 2012 [citado el 1 diciembre 2015]; 140 (10):

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

1347-1351. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872012001000017

71. Real Academia Española. Sexo. [Internet]. Madrid, España. 23ª edición (2014) [Consultado el 20 de octubre de 2015]. Disponible en: http://dle.rae.es/?id=XlApmpe&o=h
72. Real Academia Española. Edad. [Internet]. Madrid, España. 23ª edición (2014) [Consultado el 20 de octubre de 2015]. Disponible en: http://dle.rae.es/?id=EN8xffh&o=h
73. Real Academia Española. Parentesco [Internet]. Madrid, España. 23ª edición (2014) [Consultado el 20 de octubre de 2015]. Disponible en: http://dle.rae.es/?w=parentesco&m=form&o=h
74. Real Academia Española. Escolaridad. [Internet]. Madrid, España. 22ª edición. [Consultado el 30 de abril de 2016]. Disponible en: http://lema.rae.es/drae/?val=escolaridad
75. Monterrey Arce J. Marco conceptual para la medición del empleo e indicadores del mercado de trabajo [Internet]. Bolivia [Consultado el 1 de mayo de 2016]. Disponible en: http://www.cepal.org/deype/mecovi/docs/TALLER12/19.pdf
76. WordReference. Diccionario de la lengua española. Cuidador. [Internet]. 2005, [Consultado el 1 de mayo de 2016]. Disponible en: http://www.wordreference.com/definicion/cuidador
77. El blog de la salud. Definición de enfermedad según la OMS y concepto de salud. [Internet]. España: El blog de la salud; 2014 [Consultado el 1 de mayo de 2016]. Disponible en: http://www.elblogdelasalud.es/definicion-enfermedad-segun-oms-concepto-salud/
78. Profesor en línea. Enfermedad, definición. [Internet]. Chile: Profesor en línea [Consultado el 1 de mayo de 2016]. Disponible en: http://www.profesorenlinea.cl/Ciencias/EnfermedadDefinicion.htm

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

79. Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. [Internet]. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo [revista en Internet] 2011 [acceso el 1 de mayo de 2016]; 13 (1): 27-46. Disponible en: http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1632
80. Kotliarenco M, Gómez E, Muñoz M, Aracena M. Características, efectividad y desafíos de la visita domiciliaria en programas de intervención temprana. Rev. Salud Pública [Revista en Internet] 2010 [Consultado el 20 de octubre de 2015]; 12 (2): 184-196. Disponible en: http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v12n2/v12n2a02.pdf
81. Real Academia Española. Concomitante [Internet]. Madrid, España. 23ª edición (2014) [Consultado el 20 de octubre de 2015]. Disponible en: http://dle.rae.es/?w=concomitante&o=h

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

VI. ANEXOS

Anexo n° 1. Consentimiento informado

UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO

N° PROYECTO ___

Consentimiento Informado

Estimado participante:

Paula Esperanza Gómez Sandoval, RUT 18.770.521-5; Paulina Valeria González Frías, RUT 18.808.176-2; Cynthia Marisol Morales Arias, RUT 18.642.779-3; Jocelyn Andrea Navarrete Figueroa, RUT, 18.431.446-0, estudiantes de enfermería de la Universidad del Bío-Bío, Chillán, con el respaldo de dicha institución, están realizando una investigación titulada: **"CUIDADO HUMANIZADO DE LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA PERCIBIDO POR LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES QUE PERTENECEN AL PROGRAMA DE ALIVIO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL CLÍNICO HERMINDA MARTIN, CHILLÁN 2016".** El objetivo es determinar el nivel de cuidado humanizado de la atención de enfermería percibido por los cuidadores familiares de pacientes que pertenecen al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del establecimiento antes mencionado.

Este estudio está dirigido a cuidadores familiares del programa de alivio del dolor y cuidados paliativos de HCHM de Chillán, por lo que se le invita a participar en la investigación. Usted ha sido seleccionado(a) debido a que todos(as) los(as) cuidadores familiares han sido elegidos para formar parte de este trabajo exceptuando a aquellos que no cumplan con los criterios establecidos para este fin.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

La importancia de esta investigación es conocer la percepción de los usuarios para estudiar la necesidad de generar cambios en la atención.

Su participación es total y absolutamente voluntaria. Usted tiene el derecho de negarse a participar o retirar el consentimiento en cualquier momento, y esto NO supondrá ninguna consecuencia negativa. El estudio no conlleva ningún riesgo para su salud ni recibe ningún beneficio. No recibirá compensación de ningún tipo por participar.

Usted deberá responder, un cuestionario sociodemográfico y de características de salud, una breve evaluación cognitiva (MMSE Abreviado), además de contestar una Escala de valoración del Cuidado Humanizado brindado por profesionales de Enfermería (EVCH-EP). Esto le tomará 20 minutos aproximadamente.

Este proyecto de investigación ha sido aprobado por el Director del Hospital Dr. Rodrigo Avendaño, y por el presidente del Comité Ético Científico (CEC).

La información obtenida será confidencial y anónima, no existiendo copias de estos datos, los cuales sólo serán utilizados en esta investigación. Se conservará la información por los próximos 5 años según normativa legal, siendo eliminadas al finalizar dicho período.

Los resultados estarán disponibles en la Escuela de Enfermería de la Universidad del Bío-Bío, Chillán si así desea solicitarlos. Si tiene alguna consulta, realícela directamente al investigador. También puede comunicarse con la docente guía Sra. Sonia Contreras Contreras al fono: (42)2463226 o al correo electrónico: socontreras@ubiobio.cl o contactarse con el presidente del Comité Ético Científico del Hospital Clínico Herminda Martin Dr. Carlos Escudero, carlos.escudero.o@redsalud.gob.cl; o al anexo (42)2587431 – 427431 Sra. Mirtha Soto (secretaria del CEC).

Este consentimiento se firmará en dos ejemplares, quedando uno en poder del participante.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

ACEPTACIÓN

Yo, _____, RUT_____, he leído el documento y el investigador me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. Voluntariamente doy mi consentimiento para participar en el estudio de los tesistas Paula Esperanza Gómez Sandoval, Paulina Valeria González Frías, Cynthia Marisol Morales Arias, Jocelyn Andrea Navarrete Figueroa sobre **"CUIDADO HUMANIZADO DE LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA PERCIBIDO POR LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES QUE PERTENECEN AL PROGRAMA DE ALIVIO DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL CLÍNICO HERMINDA MARTIN, CHILLÁN 2016".** He recibido copia de este consentimiento.

_____ _____

Firma participante Nombre y apellidos de quien recibe el Consentimiento Informado

_____

Firma y timbre Comité de Ética

Chillán, ___/____/2016

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Anexo n° 2. Evaluación Cognitiva Minimental Abreviado (MMSE)

EVALUACION COGNITIVA (MMSE ABREVIADO)

1. Por favor, dígame la fecha de hoy.

Sondee el mes, el día del mes, el año y el día de la semana

Anote un punto por cada respuesta correcta

	BIEN	MAL	N.S	N.R
Mes				
Día mes				
Año				
Día semana				

N.S = No sabe
N.R = No responde

TOTAL = ☐

2. Ahora le voy a nombrar tres objetos. Después que se los diga, le voy a pedir que repita en voz alta los que recuerde, en cualquier orden. Recuerde los objetos porque se los voy a preguntar más adelante. ¿Tiene alguna pregunta que hacerme?

Explique bien para que el entrevistado entienda la tarea. Lea los nombres de los objetos lentamente y a ritmo constante, aproximadamente una palabra cada dos segundos. Se anota un punto por cada objeto recordado en el primer intento.

Si para algún objeto, la respuesta no es correcta, repita todos los objetos hasta que el entrevistado se los aprenda (máximo 5 repeticiones). Registre el número de repeticiones que debió hacer.

	CORRECTA	NO SABE
Arbol		
Mesa		
Avión		

TOTAL = ☐

Número de repeticiones .....

3. Ahora voy a decirle unos números y quiero que me los repita al revés:

1 3 5 7 9

Anote la respuesta (el número), en el espacio correspondiente.

La puntuación es el número de dígitos en el orden correcto. Ej; 9 7 5 3 1 = 5 puntos

Respuesta Entrevistado					
Respuesta Correcta	9	7	5	3	1

N° de dígitos en el orden correcto

TOTAL = ☐

4. Le voy a dar un papel; tómelo con su mano derecha, dóblelo por la mitad con ambas manos y colóqueselo sobre las piernas:

Entréguele el papel y anote un punto por cada acción realizada correctamente.

Ninguna acción 0

	Correcto
Toma papel con la mano derecha	
Dobla por la mitad con ambas manos	
Coloca sobre las piernas	

TOTAL = ☐

5. Hace un momento le leí una serie de 3 palabras y Ud., repitió las que recordó. Por favor, dígame ahora cuáles recuerda.

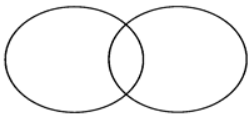
Anote un punto por cada palabra que recuerde. No importa el orden.

	CORRECTO	INCORRECTO	NR
Arbol			
Mesa			
Avión			

TOTAL = ☐

6. Por favor copie este dibujo:

Muestre al entrevistado el dibujo con los círculos que se cruzan. La acción está correcta si los círculos no se cruzan más de la mitad.
Contabilice un punto si el dibujo está correcto.



CORRECTO	INCORRECTO	NR

TOTAL = ☐

Sume los puntos anotados en los totales de las preguntas 1 a 6

Suma total = ☐

El puntaje máximo obtenible es de 19 puntos.

Normal = ≥14 Alterado = ≤13

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Anexo n° 3. Definición nominal y operacional de variables

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Instrumento
Cuidado humanizado de la atención de enfermería	Expresión del acto de cuidado en la que se concibe integralmente al individuo, la familia y la colectividad; reconociendo la dignidad y condición humana del otro, respetando los principios éticos; (...) a través de una comunicación asertiva y efectiva [37].	Puntuación: • Cuidado no humanizado o inaceptable • Cuidado humanizado deficiente • Cuidado humanizado aceptable • Cuidado humanizado óptimo	Escala de valoración del Cuidado Humanizado brindado por profesionales de Enfermería (EVCH-EP)

<u>Variables del cuidador familiar:</u>

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Instrumento
1. Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y las plantas [71].	• Hombre • Mujer	Cuestionario de Caracterización sociodemográfica y de salud.
2. Edad	Tiempo que ha vivido una persona o ciertos animales o vegetales [72].	• Número de años.	Cuestionario de Caracterización sociodemográfica y de salud.
3. Parentesco con el paciente	Vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad análoga a esta [73].	• Cónyuge • Hermano (a) • Hijo (a) • Primo (a) • Tío (a) • Otro	Cuestionario de Caracterización sociodemográfica y de salud.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Variables del cuidador familiar:

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Instrumento
4. Nivel Educacional	Conjunto de cursos que un individuo sigue en un establecimiento educativo formal correspondiente [74].	• Ninguno • Básica incompleta • Básica completa • Media incompleta • Media completa • Técnica o superior incompleta • Técnica o superior completa	Cuestionario de Caracterización sociodemográfica y de salud.
5. Situación Laboral	Se refiere a la situación de una persona, determinada en función de su labor, trabajo o actividad legal remunerada. Lo que incluye la total carencia de trabajo de una persona, el deseo y/o disponibilidad para trabajar y efectuar búsqueda de empleo [75].	• Trabajo estable • Trabajo esporádico • Cesante • No trabaja y no busca	Cuestionario de Caracterización sociodemográfica y de salud.
6. Enfermedades del cuidador familiar	Proceso que se desarrolla en una persona que se encarga del cuidado de otra, caracterizado por una alteración o desviación de su estado de salud, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible [76-78].	• Hipertensión arterial • Diabetes • Dislipidemia • Otro	Cuestionario de Caracterización sociodemográfica y de salud.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Variables del cuidador familiar:

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Instrumento
7. Tiempo como cuidador familiar	Tiempo que brinda acompañamiento y apoyo emocional al paciente [79].	• Menos de 1 año • Ente 1 y 2 años • 3 o más años	Cuestionario de Caracterización sociodemográfica y de salud.
8. Número de controles de enfermería presenciados en los últimos 6 meses	Número de controles realizados por la enfermera.	• Único control • Dos controles • Tres o más controles	Cuestionario de Caracterización sociodemográfica y de salud
9. Número de visitas domiciliarias presenciadas realizadas por enfermero (a) en los últimos 12 meses	Modalidad de apoyo familiar donde el enfermero (a) realiza técnicas de enfermería o entrega educación, orientación y apoyo emocional [80].	• 1 o 2 • 3 o más	Cuestionario de Caracterización sociodemográfica y de salud

Variables del paciente:

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Instrumento
Número de enfermedades concomitantes	Enfermedades que se presentan conjuntamente con la patología de base [81].	Número de patologías: • Ninguna • Entre 1 y 2 • Entre 3 y 4 • 5 o más	Cuestionario de Caracterización sociodemográfica y de salud.

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Anexo n° 4. Cuestionario de caracterización sociodemográfica y de salud

Estimado Usuario, el siguiente cuestionario tiene por finalidad conocer sus antecedentes personales y de salud que serán útiles en desarrollo de nuestra investigación. La información que usted nos provea será tratada de forma anónima y confidencial.

Por favor, conteste en el espacio asignado marcando con una X o escribiendo la información solicitada según corresponda.

1. Sexo ☐ Mujer ☐ Hombre
2. Edad ☐ Años
3. Parentesco con el paciente
   - ☐ Cónyuge
   - ☐ Hijo (a)
   - ☐ Hermano(a)
   - ☐ Primo (a)
   - ☐ Tío (a)
   - ☐ Otro
4. Nivel educacional
   - ☐ Ninguno
   - ☐ Básica incompleta
   - ☐ Básica completa
   - ☐ Media incompleta
   - ☐ Media completa
   - ☐ Técnica o superior incompleta
   - ☐ Técnica o superior completa
5. Situación laboral
   - ☐ Trabajo estable
   - ☐ Trabajo esporádico
   - ☐ Cesante
   - ☐ No trabaja y no busca
   - ☐ Jubilado(a)

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

6. ¿Presenta usted diagnóstico médico de alguna de las siguientes enfermedades?
   - ☐ Hipertensión arterial
   - ☐ Dislipidemia
   - ☐ Diabetes
   - ☐ Otra, ¿Cuál? _____

7. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando al paciente?
   - ☐ Menos de 1 año
   - ☐ 3 o más años
   - ☐ Entre 1 y 2 años

8. ¿El paciente presenta otras enfermedades?
   - ☐ Ninguna
   - ☐ Entre 3 y 4
   - ☐ Entre 1 y 2
   - ☐ 5 o más

9. ¿En cuántos controles de enfermería ha estado presente en los últimos 6 meses?
   - ☐ Ningún control
   - ☐ 2 controles
   - ☐ 1 control
   - ☐ 3 o más controles

10. ¿En cuántas visitas domiciliarias realizadas por enfermero(a) ha estado presente en los últimos 12 meses?
    - ☐ Ninguna visita
    - ☐ 3 o más visitas
    - ☐ 1 ó 2 visitas

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Anexo n° 5. Escala de valoración del Cuidado Humanizado brindado por profesionales de Enfermería (EVCH-EP)

Estimado usuario/a: Las siguientes preguntas están relacionadas con procedimientos y cuidados que usted ha recibido de parte del profesional de enfermería de este policlínico, por lo que no debe considerar las labores realizadas por otros profesionales médicos, paramédicos, psicólogo u otro.

Aunque usted esté cuidando al paciente, considérese como parte del sistema de salud y en caso de haber preguntas que se refieran a la enfermedad, conteste pensando en el paciente que usted cuida.

La siguiente encuesta es anónima, por lo que le solicitamos que responda de la manera más honesta posible.

1	2	3	4	5
Nunca	A veces	Regularmente	Casi siempre	Siempre

ESCALA DE EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL CUIDADO HUMANIZADO BRINDADO POR EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA					
PREGUNTAS	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
1. Recibe un trato amable de parte de la enfermera/o.					
2. Siente que la actitud de la enfermera tiene un efecto positivo en usted.					
3. Siente que la enfermera/o al cuidarlo le entrega algo de sí mismo.					
4. Siente que la enfermera/o al cuidarlo le entrega algo propio que las distingue de otras.					
5. La enfermera/o ha considerado sus preferencias religiosas o espirituales en la atención brindada.					
6. Siente que las acciones de enfermera/o ayudan a fortalecer su fe.					

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

7. Siente que la enfermera/o al cuidarlo le transmite esperanza (formas de sentirse mejor).					
8. Siente que tiene una relación cercana con la enfermera/o.					
9. Siente que la enfermera/o se conmueve con su situación de salud.					
10. La enfermera/o sabe cómo usted se siente y le consulta al respecto.					
11. Siente que la comunicación con la enfermera es verdadera.					
12. Usted puede identificar cómo se siente la enfermera y manifestarlo con confianza.					
13. La enfermera es capaz de saber cómo se siente usted.					
14. Puede expresarle a la enfermera/o sus sentimientos.					
15. Siente una confianza mutua entre la enfermera/o y usted.					
16. La enfermera/o se pone en su lugar cuando usted expresa lo que siente.					
17. La enfermera/o favorece o permite que usted exprese sus sentimientos.					
18. La enfermera/o le da tiempo para que usted exprese sus emociones.					
19. Siente que la enfermera/o lo escucha más allá de lo que le pasa con su enfermedad.					
20. Siente que la enfermera acepta lo que a usted le pasa.					
21. Siente que el cuidado entregado por la enfermera/o es organizada y basada en conocimientos.					
22. Siente que los procedimientos que se le realizan son adecuados a su manera de ser.					
23. Siente que los cuidados que se le proporcionan es diferente a lo entregado a los demás personas.					
24. Le han informado o educado respecto a los cuidados que le entregan.					
25. Se le consulta su opinión en los procedimientos que se le realizan.					
26. Conoce la razón de los cuidados que se le proporcionan.					
27. Reconoce cuál es su participación y qué importancia tiene usted en los cuidados otorgados.					

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

28. Siente que se le ha incluido a usted y a su entorno (familia) en sus cuidados de salud.					
29. Siente que ha recibido un trato digno, que resguarda su integridad.					
30. Siente que se apoya con respeto a su personalidad y cuerpo.					
31. Siente que la enfermera/o trabaja para satisfacer sus necesidades físicas.					
32. Siente que la enfermera/o se preocupa de sus necesidades sociales.					
33. Siente que la enfermera/o incorpora en los cuidados sus necesidades espirituales.					
34. La enfermera/o le ayuda a entender porque está en esa condición, lugar o estado.					
35. Logra comprender el significado de su vida por medio de la comunicación con la enfermera.					
36. La enfermera/o lo ayuda a comprenderse mejor a sí mismo y los demás.					

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Anexo n° 6: Puntajes de EVCH-EP según dimensiones.

RESULTADO	CLASIFICACIÓN SEGÚN PUNTAJE			
	Cuidado no Humanizado o Inaceptable	Cuidado Humanizado Deficiente	Cuidado Humanizado Aceptable	Cuidado Humanizado Óptimo
Escala global	36 a 136	137 a 151	152 a 161	162 a 180
Según Dimensiones				
1. Vivencia de la enfermedad	8 a 30	31 a 34	35 a 37	38 a 40
2. Procedimientos y cuidados	8 a 30	31 a 34	35 a 37	38 a 40
3. Relación profesional de enfermería - paciente	8 a 30	31 a 34	35 a 37	38 a 40
4. Enseñanza y aprendizaje	4 a 16	17 a 18	19	20
5. Expresión de sentimientos	4 a 16	17 a 18	19	20
6. Espiritualidad	2 a 7	8	9	10
7. Diferenciación del cuidado	2 a 7	8	9	10

Universidad del Bío-Bío. Red de Bibliotecas - Chile

Anexo n° 7. Autorización Comité Ético Científico

Ministerio de Salud
Gobierno de Chile

CEO/msi

ORD N° 296 9-05-16

ANT: Solicitud de Investigación N° **232**

MAT: Respuesta del CEC.

CHILLAN,

A: PAULA GOMEZ SANDOVAL Y GRUPO
ALUMNOS ENFERMERIA U. BIO BIO

Me permito comunicar a usted, que el Comité Ético Científico (CEC) del Hospital Clínico Herminda Martin, teniendo a la vista los antecedentes presentados para realizar la investigación: **"Cuidado humanizado de la atención de enfermería percibido por los pacientes y cuidadores familiares que pertenecen al programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del HCHM, Chillán 2016",** registrado internamente con el **N° 232** a concluido lo siguiente:

1.- La recepción conforme de los cambios y complementos solicitados.

2.- El aporte del estudio al conocimiento y a la investigación científica.

3.- La aprobación del estudio propuesto por el Comité Ético Científico (CEC) del Hospital Clínico Herminda Martin de Chillán. Haciendo fe del buen uso de la información recopilada y resguardando la confidencialidad de los datos extraídos.

Por lo anterior, esta Dirección autoriza la iniciación de las actividades que competen a la investigación. **Los resultados de la investigación deberán enviarse formalmente al Comité, así como también el informe final.**

Sin otro particular y deseando los mejores resultados en su trabajo, le saluda atentamente.

HOSPITAL CLINICO HERMINDA MARTIN
DIRECTOR

DR. RODRIGO AVENDAÑO BRANDEIS
DIRECTOR
HOSPITAL CLINICO HERMINDA MARTIN

Distribución
N° interno 36.-
SDM OCAD – CEC HCHM Of. Partes.

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO http://hospitadechillan.cl/web/comite-etico-cientifico www.hospitaldechillan.cl
mirtha.soto@redsalud.gov.cl Fono 427431 Red Minsal 587431