



UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA
FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

**FACTORES QUE INFLUYEN SOBRE LA SATISFACCIÓN DEL
PACIENTE Y CUIDADOR PRINCIPAL QUE RECIBEN CUIDADOS
PALIATIVOS DOMICILIARIO.**

Director: MG. ELIZABETH BARRIONUEVO

Profesor/a: MGC. MONICA SCHANZ

Autor: CARLOS PARRA

Buenos Aires, 18 de agosto de 2018

Agradecimientos:

En primer lugar, a mi amada madre Rosa que siempre guió mis pasos, depositó toda su confianza en mí y siempre fue mi inspiración y fortaleza.

También a mis queridas hermanas Vanesa, Yanina y Rebeca Parra, que siempre me alentaron.

A Javier Ondicol que siempre me apoyó incondicionalmente y me demostró todo su cariño.

Y a las profesoras Mónica Schanz, Amalia González y a la directora Elizabeth Barrionuevo por toda la paciencia y dedicación que me brindaron día a día.

Sin cada uno de ustedes esto no hubiese sido posible.

¡Gracias!

Resumen

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo mejorar la satisfacción y calidad de los cuidados paliativos domiciliario que brinda una empresa privada de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires de agosto a diciembre de 2018. La metodología utilizada es la descriptiva transversal; debido a que nos permite describir y reconocer los factores que influyen sobre la satisfacción de la atención brindada, en un periodo de tiempo determinado, y de esta manera poder mejorarlos.

Los pacientes tratados presentan patologías relacionadas directamente con cáncer y dolor crónico, los cuales requieren cuidados especiales de enfermería. Profesión que siempre estuvo ligada al cuidado de los individuos desde tiempos remotos. El profesional de la enfermería tiene un rol muy importante porque que es la persona que tiene contacto continuo con el paciente, su familia y entorno; respetando la cultura, ideologías, creencias y religión de cada sujeto de atención.

El enfermero debe de estar capacitado para poder brindar un cuidado adecuado, humano y holístico, lo que implica, poder asistir correctamente al paciente y su familia según el grado de dependencia; desde lo asistencial, emocional y educación; brindando la información correcta y despejando todas las dudas que pueda tener el paciente como su familia.

Índice

Introducción	6
Problema Científico.....	8
Relevancia	8
Hipótesis o supuestos	10
Contextualización	11
Antecedentes	11
Marco legal y normativo relativo al problema.....	13
Contexto local.....	16
Marco teórico	17
Internación domiciliaria	17
Internación domiciliaria para cuidados paliativos.....	18
Perfil del enfermero paliativo.....	19
Rol del cuidador principal.....	20
Satisfacción	22
Objetivos	26
Objetivo general	26
Objetivos específicos	26
Diseño metodológico	27
Tipo de diseño	27
Unidad de análisis.....	27
Población de estudio.....	27

Muestra.....	27
Fuentes de información	28
Operacionalización de las variables	28
Instrumento	32

Para el instrumento se confecciono un formulario utilizando el método de encuesta.

Compuesto por 32 preguntas cerradas, que serán respondidas por los pacientes y cuidadores. Tiene una introducción que explica la finalidad del estudio y el manejo que se realizara con la información obtenida. El mismo fue sometido a una prueba piloto para corroborar su validez y confiabilidad.....

Interpretación y análisis de los datos.....

Discusión

Conclusiones

Bibliografía

ANEXO I

Introducción

La muerte y el miedo a morir siempre fue un tema tabú, que nos aquejo y trajo consigo miles de interrogantes y muchas veces inexplicables. En cuidados paliativos convivimos con estos, temores, incertidumbres e interrogantes. La OMS (2018) define a los cuidados paliativos como:

...una parte esencial de la lucha contra el cáncer y pueden disponerse en forma relativamente económica y sencilla. Mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.

Estos cuidados se pueden brindar en los domicilios (cuidados paliativos domiciliario), en donde el paciente y su familia estarán más cómodos, más a gusto y sobre todo en su entorno, generando mayor seguridad al paciente y a su familia. Brindar estos cuidados en domicilio no solo abarata gastos sino también disminuye el riesgo a infecciones hospitalarias, resguardando la integridad y confort del paciente y su familia. La internación domiciliaria es la continuidad de los cuidados hospitalarios en el domicilio; formada por un equipo interdisciplinario: médicos, enfermeros, kinesiólogos, terapeutas, etc. Es importante remarcar el rol de enfermería porque es el recurso más visible, que mayor tiempo pasa con el paciente y su familia, desde una visita diaria hasta 24 horas, brindando cuidados de carácter asistencial, de educación y de contención. Es sumamente importante la figura del “cuidador principal” porque es la persona que está a cargo del sujeto de atención colaborando en los cuidados y participando en la toma de decisiones. En estos últimos tiempos la internación domiciliaria creció enormemente, reconociéndose como un eje muy importante en sistema de salud, porque brinda la posibilidad de trasladar los cuidados hospitalarios a los domicilios.

Cuando el individuo se encuentra limitado a causa de su salud y no puede asumir el autocuidado (cuidarse por sí solo), es donde interviene enfermería.

“Dorothea Orem¹ en su teoría del déficit de autocuidado plantea la capacidad de acción de la persona para generar su propio cuidado y las demandas del cuidado terapéutico o acciones necesarias para cubrir los requerimientos. Cuando la capacidad de la persona no es adecuada para afrontar la demanda surge el déficit de autocuidado. La intervención de enfermería solo tiene lugar cuando las demandas del autocuidado del individuo exceden sus habilidades para cubrirlas. Ante esta condición se legitima la necesidad de cuidados de enfermería. (Vega Angarita, 2007)

El objetivo de este trabajo de investigación es identificar los factores que influyen sobre la satisfacción de los pacientes atendidos en cuidados paliativos domiciliarios y, de esta manera poder brindar herramientas al profesional de la enfermería para mejorar la calidad de atención. En este ámbito es muy importante detectar la traída paciente – cuidador principal – enfermero; el tipo de relación y la comunicación que se consiga entre ellos, determinara en gran medida, que se pueda conducir una buena asistencia y acompañamiento a una buena muerte, o lo contrario, la insatisfacción. A simple vista podemos detectar algunos factores como:

- La falta de información y comunicación
- La falta de contención
- La empatía que se puede generar entre paciente-enfermero-cuidador.
- El cuidado humano.

¹ Enfermera teórica estadounidense destacada (15 de julio de 1914 – 22 de junio de 2007) creadora de la teoría del déficit del autocuidado.

Problema Científico

¿Cuáles son los factores que influyen sobre la satisfacción del paciente y del cuidador principal que reciben cuidados paliativos domiciliario de una empresa privada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires de agosto de 2018 a diciembre de 2018?

Relevancia

La internación domiciliar es un programa de atención que busca disminuir los riesgos del paciente, brindando cuidados individualizados y adaptados a cada necesidad, bajo un modelo interdisciplinario. Cuidados paliativos es una rama de la medicina que busca prevenir y aliviar el sufrimiento mejorando la calidad de vida y se reconoce como una especialización, por lo tanto es necesario que los enfermeros que brinden estos cuidados estén especializados y adecuadamente capacitados para poder cubrir las necesidades del paciente y su familia. Como se mencionó más anteriormente el cuidador principal o primario es una de las figura más importantes, es la persona que estará a cargo del paciente durante todo el proceso de atención, colaborando en el cuidado y tomando decisiones en relación al tratamiento del paciente. Esta figura de “cuidador primario” suele ser tomada mayormente por un familiar directo o amigo que brinda apoyo físico, práctico y emocional a la persona enferma, está relacionado directamente por algún vínculo afectivo y, generalmente reduce sus tiempos para adaptarlos y dedicarlos al cuidado del ser querido.

Cuando una persona es diagnosticada con cáncer o con alguna enfermedad degenerativa irreversible y su futuro y evolución son inciertos, no sólo se la reconoce a ella como enferma, también su familia y o cuidador se ven afectados por la enfermedad que aqueja a su ser querido, y aquí es donde interviene el profesional de la enfermería dando la información correcta, despejando todas dudas y temores que puedan surgir por el estado, evolución y tratamiento; brindar seguridad y contención. Los enfermeros que realizan este tipo de internaciones son un pilar fundamental, son el nexo entre la familia y el equipo interdisciplinario.

La finalidad del trabajo es:

- Mejorar la calidad de los cuidados paliativos domiciliarios aportando nuevos conocimientos que permitan brindar un buen cuidado, acompañando al paciente, al cuidador y a la familia durante el proceso.
- Fomentar el crecimiento profesional de la enfermería a través de programas de especializaciones que ayudan a comprender el estado de cada individuo, proporciona herramientas para poder diagramar e implementar cuidados integrales u holísticos.
- Incentivar a los enfermeros a que investiguen sobre el tema, se informen y capaciten antes de brindar este tipo de cuidados. De esta manera el profesional de la enfermería estará más preparado para afrontar nuevos desafíos, mejorando la mirada hacia la profesión y lograr su mayor reconocimiento social.

Hipótesis o supuestos

La falta de comunicación de los enfermeros con el paciente, cuidador principal, familia y equipo interdisciplinario es uno de los grandes problemas que se pueden presentar en la internación domiciliaria. También la empatía que se puede generar entre ellos. Ambos factores son sumamente importantes y de ellos dependerá el éxito de los cuidados domiciliarios o la insatisfacción. Utilizando adecuadamente la comunicación (despejar todas las dudas y brindar la correcta) y la empatía (percibir, compartir y comprender lo que el otro puede sentir), permitirá brindar contención y un buen cuidado humano.

Contextualización

Antecedentes

En la búsqueda de antecedentes sobre la temática abordada, se encontró una investigación realizada en la Unidad Oncológica Solca (Sociedad de Lucha Contra el Cáncer), Ecuador que expone los datos y cifras estadísticas que indican que, el cáncer es un problema de salud pública a escala mundial, así lo demuestran sus altas tasas de incidencia y mortalidad. Anualmente se contabilizan siete millones de casos de cáncer en el mundo y en Latinoamérica el cáncer ocupa el tercer lugar en las causas de muerte (OMS, 2013). Mientras que a nivel nacional en el 2009 según el registro de Solca indica que 14 de cada 100 ecuatorianos murieron de cáncer. De aquí se requiere la implementación de cuidados paliativos en la unidad oncológica de Solca Ibarra, desde donde se planifican la atención para que el paciente y la familia sientan el apoyo directo del equipo profesional. (Echeverría Haro, 2014)

En España el 17% de la población (7 millones de personas) tienen más de 65 años y la proporción de españoles que superan los 85 años aumentan a mayor velocidad (Rojas Marcos, 2002). Por lo tanto, el envejecimiento de la población ha modificado su prevalencia de enfermedades en la sociedad actual. Los procesos neoplásicos, las demencias, patologías crónicas degenerativas y o incapacitantes han aumentado. De esta manera, los objetivos de la medicina fueron corregidos y revisado en el caso de los pacientes en fase terminal de su enfermedad, con el objetivo de permitir a estas personas, que no tienen posibilidad de curación, alcanzar una muerte digna y sin sufrimiento (Lopez Imedio, 1996). (Rojas Alcántara, 2011)

En otro de los estudios realizado en Bogotá, en 2008, se reconoce la importancia del familiar cuidador como proveedor de los cuidados del paciente en el hogar y de la importancia de identificar, no sólo las necesidades del paciente, sino también la de éste, para brindarle la ayuda que requiere como cuidador. Habla sobre la identificación y satisfacción de las necesidades y problemas de los

familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. La presencia de enfermedad grave como el cáncer en un miembro de familia provoca inevitablemente cambios en su estructura, funcionamiento y rutina; tiempo y esfuerzo que dedicará al cuidado del ser querido.

En la práctica profesional se observa que la atención de los cuidados se centra en el paciente y el familiar cuidador no recibe la atención que requiere. Uno de los problemas es que no se cuenta con servicios suficientes para cuidadores principales y familiares.

El enfermero especialista en oncología entre las múltiples funciones que cumple, debe identificar las necesidades de cuidador principal para poder ofrecerle atención oportuna con el fin evitar su claudicación. (Vinegas Villalobos, 2008)

En un estudio realizado en la capital de Salta, Argentina en 2012 se demuestra que la internación domiciliaria ha crecido en estos últimos tiempos, utilizándose como medio para evitar la hospitalización. También demuestran los factores que influyen sobre satisfacción del paciente y de la familia, lo que genera en acompañamiento de la enfermería en el domicilio y todo lo que implica; rotación del personal, si se sienten contenidos o invadidos, algunos gastos extras que pueden ocasionar a la familia como; comidas que brindan al enfermero y evidencia resultados positivos en la atención brindada por el equipo de salud, bajo este modelo. (González Ibañez, 2012)

En Cuyo, Mendoza, Argentina en el 2015, se realizó una investigación a estudiantes del primer ciclo de la carrera licenciatura de enfermería, indaga sobre el conocimiento que poseen acerca de las internaciones domiciliarias. El instrumento utilizado fue una encuesta de doce preguntas que hacen referencia a la internación domiciliaria. Solo el 36,11% de la población de estudio (n 72) tenía conocimientos suficientes sobre el tema. El 1,39% (una persona) respondió de manera correcta sobre las actividades de enfermería y solo la mitad de la población el 52,17% trabajo en ID y tienen los conocimientos suficiente a cerca de esta modalidad de cuidados. (Carletti, 2015)

Marco legal y normativo relativo al problema

La Resolución 375/2016 Directrices de organización y funcionamiento en cuidados paliativos. Derogación de la Resolución 643/2000. Del Ministerio de Salud dice:

El área asistencial de los **cuidados paliativos** incluye pacientes con enfermedades oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas, renales crónicas, SIDA, enfermedades metabólicas, genéticas, y otras potencialmente letales. El objetivo es preservar y promover la mejor calidad de vida posible.

Estas acciones son implementadas, bajo un equipo multiprofesional e interdisciplinario. Tienen entre sus objetivos controlar los síntomas y entender y aliviar el sufrimiento de los pacientes, sus familias y su entorno afectivo. Se brindan en los diferentes sistemas de salud y las distintas modalidades de asistencia (domicilio, hospital, centros comunitarios, hogares geriátricos, casas de cuidados paliativos, atención ambulatoria, etcétera). (Ministerio de Salud, 2016)

Marca:

- Los objetivos generales de los cuidados paliativos
- La categorización de los niveles según riesgo del paciente
- Los objetivos específicos de cada nivel.
- Recursos humanos; que deben tener formación básica en cuidados paliativos (C.P.).
- Funciones y actividades de cada área
- Marco normativo de funcionamiento del equipo
- Interconsultas o derivaciones entre niveles.
- Motivos de interconsulta y/o derivación.
- Documentación.
- Planta física.
- Equipamiento: equipo opcional recomendado para su atención domiciliaria.

La Ley 26.742 de Salud Pública, establece los derechos del paciente en relación con los profesionales e instituciones de la salud.

El Art 1, de la presente ley establece el derecho que tiene el paciente a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también revocar posteriormente su manifestación de la voluntad (autonomía de voluntad).

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto a rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.

El Consentimiento Informado es la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, emitida luego de recibir toda la información necesaria con respecto a su estado de salud, procedimientos, objetivos perseguidos, los beneficios esperados, los riesgos y efectos adversos previsibles. La especificación de los procedimientos alternativos y las consecuencias de la no realización. Es el derecho al rechazo a determinadas intervenciones que su único efecto es prolongar en el tiempo ese estadio terminal irreversible e incurable y el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento. (Senado de la Nación, 2012)

También es necesario citar el Art 4 de la Ley 153 de salud de la Ciudad de Buenos Aires, la cual dice que: “en caso de enfermedades terminales, la atención debe preservar la mejor calidad de vida hasta el fallecimiento” (Poder Legislativo de la Ciudad de Buenos Aires, 1999)

Por otra parte la Resolución 704/2000 Norma de organización y funcionamiento de un servicio de intención domiciliaria marca los niveles de entrada al sistema, los requerimientos mínimos, define la internación domiciliaria, marca los objetivos, el grado de dependencia administrativa y funcional, las pautas de admisión del

paciente en ID, los recursos físicos, equipamientos, recursos humanos y sus funciones, la organización y funcionamiento y los formularios necesarios para el funcionamiento del servicio. (Ministerio de Salud, 2000)

Y finalmente la Resolución 374/2002, establece las guías de procedimiento de enfermería en un servicio de internación domiciliaria. Como debe proceder, actuar el profesional de enfermería en ID según:

- Los criterios generales para la atención que desarrolla el personal de enfermería, en el habitat del paciente y familia
- Los niveles de atención en domicilio según complejidad
- Las incumbencias del personal de enfermería según la ley del ejercicio
- El marco general de los cuidados en domicilio
- La gestión de enfermería en domicilio. (Ministerio de Salud, 2002)

Contexto local

Esta investigación se realizara en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires con pacientes que se encuentran en internación domiciliaria bajo la modalidad de cuidados paliativos de una empresa privada, ubicada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, que brinda sus servicios a varias obras sociales y prepagas a nivel nacional e internacional.

La empresa está conformada por la dirección, gerencia, jefaturas, departamento de servicio de atención al cliente, departamento administrativo (área de liquidaciones, facturación y RR.HH) y el área comercial.

Se basa en un modelo de negocio, el cual los clientes (obras sociales y prepagas) derivan sus socios-pacientes con diferentes patologías y requerimientos, solicitando determinados servicios como: interconsultas, seguimiento médico paliativo en nosocomios y/o en domicilios y evaluaciones médicas para activar el servicio de internación domiciliaria. También derivan casos no paliativos a los cuales sólo se les brinda enfermería o kinesiología.

El control de estos servicios están a cargo de determinadas personas coordinadores. Cada coordinador conforma el servicio de atención al cliente, maneja y controla determinadas obras sociales, prepagas y pacientes (cartera de pacientes); los cuales son cargados en una base de datos, que utiliza la empresa, detallando todos los servicios que se prestan a ese sujeto de atención, incluyendo los prestadores (profesionales de la salud; médicos, enfermeros, kinesiólogos, terapistas, etc.) y proveedores (logística; ortopedia, equipamientos, insumos, medicamentos, etc.). Esta información es analizada por el área de liquidación y facturación para poder cobrar el servicio brindado, luego de determinadas auditorias.

Marco teórico

Internación domiciliaria

Este trabajo de investigación se basa en la teoría del déficit de autocuidado de Dorothea Orem, la cual explica las razones por las que una persona necesita y puede beneficiarse de la enfermería. Cuando las capacidades de una persona son inadecuadas o insuficientes para satisfacer las necesidades de autocuidado terapéutico la enfermera diseña y aplica un sistema de enfermería que compensa las limitaciones (Alligoog, 2011). Esta atención y cuidados se brindan en diferentes ámbitos desde un nosocomio hasta en un domicilio, bajo la modalidad de internación domiciliaria. Ésta una forma especializada y personalizada de atención que tiene beneficios para el paciente y su familia, porque devuelve al paciente a su lugar natural; su hogar. Hace participar a la familia de los cuidados, previene internaciones hospitalarias prolongadas, disminuye los riesgos de infecciones intrahospitalarias y evita el impacto psíquico que puede provocar en el paciente hospitalizado.

Según la Resolución 704/2000 la internación domiciliaria es una modalidad de atención de la salud, mediante la cual se brinda asistencia al paciente - familia en su domicilio, realizada por un equipo multiprofesional e interdisciplinario cuya misión es: promover, prevenir, recuperar, rehabilitar y/o acompañar a los pacientes de acuerdo a su diagnóstico y evolución en los aspectos físicos, psíquico, social, espiritual, manteniendo la calidad, el respeto y la dignidad humana. Con: objetivos establecidos, de acuerdo con su dependencia administrativa y funcional. Establece las pautas para la admisión del paciente en ID, menciona los recursos físicos, los equipamientos y los recursos humanos necesarios. Como se organiza y como funciona y los formularios necesarios para el funcionamiento del servicio. (Ministerio de Salud, 2000)

Para la cámara argentina de empresas de internación domiciliaria, es la modalidad de atención que combina diferentes recursos del sistema de salud integrándolos a la vida familiar del paciente. Asimismo proporciona una respuesta

positiva a la creciente demanda de camas en hospitales, sanatorios y otros centros de internación y reduce los costos globales de las prestaciones al disminuir la tasa de ingresos y estadía hospitalaria promedio. (CADEID, 2018)

Internación domiciliaria para cuidados paliativos

Los cuidados domiciliarios se brindan a personas que tienen algún problema de salud o alguna discapacidad, que las convierte en dependientes a terceros y a profesionales de la salud ya sean médicos, enfermeros, terapeutas, etc. Podemos clasificarlos en pacientes crónicos y pacientes que requieren cuidados paliativos.

La OMS ha definido a los cuidados paliativos como el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.

Los cuidados paliativos:

- alivian el dolor y otros síntomas angustiantes
- afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal
- no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte
- integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo
- utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado
- mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad
- pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas. (OMS, 2018)

Perfil del enfermero paliativo

Los cuidados paliativos se basan en una concepción global, activa y continuada que comprende la atención de aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación avanzada y/o terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermeros y de su familia. La filosofía principal de enfermería y su actividad fundamental es el *cuidar*.

Esta acción de cuidar en cuidados paliativos, que busca mejorar, conservar o promover la calidad de vida de los pacientes con enfermedades en fase terminal, no se puede hacer de forma eficiente y eficaz sin un soporte científico, metodológico y formativo suficiente. Las competencias son un conjunto articulado y dinámico de conocimientos y habilidades, actitudes y valores que toman parte activa en el desempeño responsable y eficaz de las actividades cotidianas dentro de un contexto determinado. Se entienden como actuaciones integrales para identificar, interpretar, argumentar y resolver problemas del contexto con idoneidad y ética, integrando el saber ser, el saber hacer y el saber conocer. (Ponce Utor, 2011)

La Asociación Latinoamericana de cuidados paliativos (ALCP) marca dos niveles de formación de enfermería en cuidados paliativos. General: Básico, enfermeras/os profesionales con conocimientos generales en cuidados paliativos que asisten a pacientes paliativos. Y el avanzado: Posgrado, la especialización en este tipo de cuidados.

Los enfermeros especializados en cuidados paliativos requieren una preparación avanzada en los diferentes roles de la enfermería profesional que incluyen: práctica clínica, educación, consultoría, investigación y administración. Este nivel avanzado de enfermería debe incorporar los conocimientos para realizar investigación y/o utilizar los datos científicos en la práctica clínica. Además debe preparar al profesional para liderar programas y para servir de consultora en el manejo de síntomas y otros aspectos éticos y legales en el cuidado del paciente. (Mha De Lima. L, 2009)

Rol del cuidador principal

Los pacientes que están en cuidados domiciliarios paliativos mayormente tienen una persona que está a cargo de ellos y de sus tratamientos.

El cuidador principal o primario, es la persona que se hace cargo del apoyo y cuidado del paciente tanto en la casa, como en el hospital. Realizan muchas cosas para ayudar a su familiar o amigo enfermo; todas las actividades que realizan son muy importantes porque a través de ellas se pueden prevenir y atender complicaciones y de esta manera mantener el mejor nivel de calidad de vida de la persona cuidada. (Dominguez, 2014)

Para que el cuidado paliativo sea efectivo, la comunicación es un elemento fundamental para establecer una relación terapéutica.

Watzlawick Paul², en el libro teoría de la comunicación humana, trata sobre los efectos pragmáticos (en la conducta) de la comunicación humana. Afirma que la comunicación es una condición *sine qua non* de la vida humana y el orden social, y que el ser humano desde el comienzo de su existencia participa en este complejo proceso de adquirir las reglas de la comunicación, ignorando casi por completo en que consiste este conjunto de reglas, ese *calculus* de la comunicación humana. (Watzlawick, 1991)

Unos de los aspectos más importantes en la atención de la persona sana o enfermera, es la comunicación porque permite establecer interacciones y relaciones terapéuticas encaminadas a la restauración de la salud y al bienestar del paciente. La enfermería se caracteriza por el establecimiento de una relación de ayuda que implica interacción con el individuo y sus seres queridos e influencia mutua.

La Real Academia Española define a la *comunicación* como la acción y efecto de comunicar o comunicarse. Transmisión de señales mediante un código común al emisor y al receptor. Y *comunicar* es hacer a una persona partícipe de lo que se tiene. Descubrir, manifestar o hacer saber a alguien algo. Conversar, tratar con alguien de palabra o escrito. (RAE, 2017)

² Paul Watzlawick (25 de julio - 31 de marzo 2007) teórico y psicólogo austríaco nacionalizado estadounidense. Fue uno de los principales autores de la teoría de la comunicación humana y del constructivismo radical, y una importante referencia en el campo de la terapia familiar, terapia sistémica y, en general, de la psicoterapia.

La comunicación es un proceso de transmisión por parte de un emisor, a través de un medio, de estímulos sensoriales con contenido explícito o implícito, a un receptor, con el fin de informar, motivar o influir sobre el mismo. (Ongallo, 2007)

Elementos de la comunicación:

- Fuente: información o contenido que será transmitido
- Emisor: es el que transmite la información
- Mensaje: contenido intrínseco de la comunicación (información que se transmite)
- Receptor: es quien recibe el mensaje – información
- Canal: medio utilizado para transmitir la información
- Código: señales o signos que se utilizan para transmitir el mensaje
- Contexto: circunstancias que rodean la comunicación, en la que se dan el acto comunicativo
- Ruido: dificultan o pueden aislar el proceso.

Existen dos tipos de comunicación: *La verbal* es la que implementa a través de la palabra, el habla, el dialogo y la escritura. Y la *no verbal*, es en la que no interviene la palabra y se expresa fundamentalmente a través de la expresión facial, de la mirada, la sonrisa, de la postura, del contacto físico, de los gestos, la apariencia física, de las automanipulaciones y movimientos nerviosos con manos y piernas. (Hofstadt Román. C. J, 2006)

Otro de los aspectos esenciales para mantener una excelente relación entre la persona, familia y el equipo de salud es la empatía. Ésta también llamada inteligencia interpersonal (término acuñado por Howard Gardner)³ se refiere a la habilidad cognitiva de una persona para comprender el universo emocional de otra.

La inteligencia emocional es el sistema en el que se engloban todas las habilidades relacionadas con la comunicación entre el individuo y los sentimientos, ya sean, propios o ajenos. Está compuesta por cinco destrezas:

- Autoconciencia: comprender el origen de los sentimientos.
- Control emocional: aprender a canalizar positivamente las emociones.

³ Howard Gardner (estadounidense, nacido el 11 de julio 1943), psicólogo, investigador y profesor de la universidad de Harvard, conocido en el ámbito científico por sus investigaciones en el análisis de las capacidades cognitivas y formulo la teoría de las inteligencias múltiples.

- Motivación: encontrar razones para la superación y tener la capacidad de motivar a otros.
- Manejo de las relaciones: relacionarse sanamente, respetando a los otros y haciéndose respetar.
- La empatía: es la quinta habilidad y es la que nos permite percibir los sentimientos de los otros y hacer que se sientan menos solos.

En otras palabras, la empatía permite hacer referencia a la *capacidad intelectual* de todo ser humano para vivenciar la forma en que otro individuo siente. Esta capacidad puede desembocar en una mejor comprensión de sus acciones o de su manera de decidir determinadas cuestiones. La empatía otorga la habilidad para comprender los requerimientos, actitudes, sentimientos, reacciones y problemas de los otros, ubicándose en su lugar y enfrentando del modo más adecuado sus reacciones emocionales. (Pérez Porto Julián, 2018)

Satisfacción

Los pacientes son la primera fuente de información para conocer la calidad del servicio que se brinda, de manera que la percepción del usuario hablará del tipo de servicio recibido combinando tanto necesidades como expectativas.

Piaget⁴ habla de la evolución del ser humano en términos de equilibrio. El desarrollo psíquico que se inicia con el nacimiento y finaliza en la edad adulta es comparable al crecimiento orgánico. De igual forma, en efecto, que el cuerpo evoluciona hasta un nivel relativamente estable, caracterizado por el fin del crecimiento y la madurez de los órganos, también la vida mental puede ser concebida como si evolucionara en la dirección de una forma de equilibrio final representado por el espíritu adulto.

La teoría cognoscitiva de Piaget se basa en tres principios básicos que son la atención, la percepción y la memoria.

En la percepción se recibe información a través de los sentidos, el tacto, la vista, el gusto el oído y olor. De esta manera los niños pueden crear una imagen certera

⁴ Jean Piaget (9 de agosto de 1896 – 16 de septiembre de 1980) suizo, fue un epistemólogo, psicólogo y biólogo. Con una mirada multidisciplinar y centrado en un sistemático método de observación y clasificación de datos, entrevista clínica y revisión de estructuras lógico-matemáticas del pensamiento. Con sus trabajos revolucionó y enriqueció el conocimiento sobre el origen de las formas y operaciones de la razón.

del ambiente que los rodea para poder operar en él. Cada persona procesa de distinta manera los sentidos y los estímulos que recibe, por lo tanto se tiene una distinta interpretación de la percepción. (Piaget, 1991)

La práctica de enfermería conlleva el trato y la relación con los pacientes, con sus familiares y compañeros de trabajo. *Las relaciones interpersonales* que se produzcan dependen en gran medida de lo que se conoce como “*percepción social*” que es el proceso por el cual se pretende conocer y comprender a otras personas.

La percepción social permite conocer a las personas, sus características, cualidades y estados internos. Sus componentes fundamentales son dos:

- La realización de atribuciones sobre por qué la gente actúa de la forma en que lo hace.
- La formación de una impresión general de las personas en función de lo que se sabe, o de lo que cree saber.

Muchas veces el profesional de la enfermería se hace una primera impresión positiva o negativa de un paciente que ni siquiera conoce, y actúa con él de acuerdo a esa primera impresión. (Hofstadt Román, 2006)

Los profesionales de la enfermería gran parte de su tiempo lo dedican a comunicarse con sus pacientes y familiares, los escuchan, aconsejan, responden sus preguntas y despejan sus dudas. Es un contacto directo, cara a cara, para que este intercambio de información y asistencia de ayuda se produzca, el enfermero debe establecer una adecuada relación y un correcto dialogo, de esta manera tendrá el éxito asegurado.

Según La RAE, la satisfacción es: acción o efecto de satisfacer o satisfacerse. Razón, acción o modo con que se sosiega y responde enteramente a una queja, sentimiento o razón contraria. Confianza o seguridad del ánimo. Cumplimiento del deseo o gusto.

Satisfacer: dar solución a una duda o a una dificultad. Cumplir, llenar ciertos requisitos o exigencias. Dicho de un valor de una magnitud: cumplir las condiciones expresadas en un problema, y ser, por pronto, su solución. (RAE, 2017)

La evaluación de la satisfacción de los usuarios se ha convertido en un instrumento de valor creciente, es considerado un indicador de la calidad de los servicios, influyendo en los niveles de utilización de los servicios sanitarios.

El concepto de la satisfacción del usuario se basa en la diferencia entre las expectativas del usuario y la percepción de los servicios que ha recibido. De esta manera, las percepciones subjetivas de las expectativas previas configuran la expresión de la calidad del servicio.

Desde una perspectiva multidimensional, los siguientes factores influyen en la satisfacción:

- Factores individuales: demográficos (edad, sexo, raza, etc.), sociales (estado civil, grupo social, nivel de estudios, dinámica organizacional de la comunidad, redes de participación social, etc.), económicos (nivel de ingresos y gastos), culturales (etnia, expectativas, concepciones culturales sobre los servicios de salud y el proceso salud-riesgo-enfermedad, etc.) y experiencia con el servicio (desenlace del contacto previo entre el usuario y el servicio).
- Factores familiares/sociales: experiencias de amigos con el servicio, familiares, de la red social circundante, conducta y concepción del entorno familiar sobre el proceso salud-enfermedad.
- Factores del servicio de salud: de accesibilidad geográfica (distancia al servicio de salud) y otros dependientes de la propia organización del servicio de salud (comunicación interpersonal, resolución del servicio tiempo de espera para la atención, eficacia de las acciones, terno y cordialidad del personal, disponibilidad de medicamentos, confort del local y privacidad).

Las características de una buena comunicación, la empatía y la atención directa parece ser las variables que más influyen al usuario sobre como evaluar la atención recibida. Los cuidados más personalizados resultan en una buena comunicación y mayor participación del usuario en el proceso terapéutico, la satisfacción con la prestación de cuidados aumenta su confianza en los servicios de salud, el cumplimiento de las orientaciones proporcionadas, la adhesión terapéutica, así como la recomendación de un familiar a amigo. Según el autor Melo F.G. En la revista portuguesa de salud pública. *Importancia de la gestión de*

la Salud Pública 2005. Los sentimientos de insatisfacción solo surgen cuando los cuidados prestados no alcanzan las expectativas de lo esperado como normativo, en la medida en que los usuarios no acepten como normal un conjunto variado de comportamientos de los profesionales de salud. (Asociación de Enfermería Comunitaria, 2016)

Objetivos

Objetivo general

Identificar los factores que influyen sobre la satisfacción del paciente y del cuidador principal que reciben cuidados paliativos domiciliario de una empresa privada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, de agosto de 2018 a diciembre de 2018.

Objetivos específicos

Determinar el grado de satisfacción que tiene el paciente y el cuidador principal.

Identificar la figura de cuidador principal

Describir el perfil del enfermero paliativo

Diseño metodológico

Tipo de diseño

Descriptivo: porque permite identificar, describir y reconocer los factores que influyen sobre la satisfacción del paciente y del cuidador principal. Producen conocimiento describiendo aspectos de la realidad. Permite conocer situaciones, costumbres y actitudes predominantes a través de la descripción exacta de las actividades, objetos, procesos y personas, y permite identificar las relaciones que existen entre las variables.

Transversal: porque permite analizar los datos de las variables en un periodo de tiempo determinado de un área geográfica. En este caso es de agosto a diciembre 2018 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, permitiendo observar e indagar sobre los factores que influyen en la satisfacción del paciente y del cuidador principal que reciben cuidados paliativos domiciliarios.

Unidad de análisis

La unidad de análisis fueron cada uno de los pacientes con su cuidador principal que reciben cuidados paliativos domiciliario.

Población de estudio

Para la realización de esta investigación se tomó en cuenta todo el universo que fueron 40 pacientes con el cuidador principal, que se encuentran recibiendo cuidados paliativos domiciliario en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires de agosto a diciembre de 2018.

Criterios de inclusión: pacientes que puedan responder el cuestionario.

Solo se incluirá al cuidador principal.

Criterios de exclusión: pacientes adultos incapaces y niños.

Muestra

Para este trabajo se utilizó la muestra *no probabilística-intencional* porque las unidades de análisis fueron escogidas con base en la opinión del investigador y se desconoce la probabilidad que tiene cada elemento de ser elegido para la

muestra. Se tomaran 40 pacientes con sus cuidadores que reciben cuidados paliativos domiciliarios, de una empresa privada, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires de agosto a diciembre de 2018.

Fuentes de información

Se utilizó fuente primaria porque se obtuvo la información directamente de los sujetos de estudio (pacientes y cuidadores).

Operacionalización de las variables

Variable	Valor	Indicador
Edad	Joven	< 20 años
	Adulto joven	20 a 25 años
	Adulto	25 a 60 años
	Adulto mayor	> 60 años
Sexo	Femenino	Sexo según refiere en la encuesta.
	Masculino	
Cantidad de ID	Una	Número de veces que estuvo con ID
	Dos	
	Más de dos	
Reconocimiento	Definitivamente	Apreciación sobre la institución.
	Posiblemente	
	Nunca:	

Variable	Dimensión	Valor	Indicador
Satisfacción del paciente y cuidador	Sobre la atención de enfermería	Muy bueno: 25-20	Presencia del enfermero asignado para la atención.
		Bueno: 19-15	
		Regular: 14-10	
		Malo: -10	

			<p>Eficiencia de la tarea realizada del enfermero.</p> <p>Cumplimiento de horarios y visitas del enfermero.</p> <p>Información que tenían las enfermeras sobre los cuidados del paciente en ID.</p> <p>Comprensión de las enfermeras de la enfermedad y tratamiento.</p> <p>Cuidados generales recibidos.</p> <p>Accesibilidad de las enfermeras responder preguntas según necesidad.</p> <p>Accesibilidad de las enfermeras.</p>
--	--	--	---

			<p>Cuidados recibidos según necesidad</p> <p>Respuesta de las enfermeras al pedido de ayuda.</p>
	Sobre la consideración y respeto	<p>Muy buena: 10-8</p> <p>Buena: 7-6</p> <p>Regular: 5-4</p> <p>Mala: -4</p>	<p>Cortesía de las enfermeras.</p> <p>Cortesía del personal administrativo y logística.</p> <p>Respeto de las enfermeras por la privacidad del paciente.</p> <p>Atención con dignidad y respeto.</p>
	Sobre la coordinación e instalación de ID y trabajo en equipo.	<p>Muy bueno 8-7</p> <p>Bueno 6-5</p> <p>Regular 4-3</p> <p>Malo -3</p>	<p>Organización del ingreso a la ID</p> <p>Tiempo de espera para recibir ID.</p> <p>Trabajo en conjunto de médicos y enfermeras.</p>
	Sobre la Información y comunicación brindada	<p>Bueno 10-7</p> <p>Regular 6-3</p>	<p>Cantidad de información recibida</p>

		Malo -3	<p>sobre la enfermedad y tratamiento.</p> <p>Respuesta claras de las enfermeras.</p> <p>Comprensión de la información brindada por los pacientes</p> <p>Información sobre las actividades que podía realizar.</p> <p>Educación sobre ID.</p>
	Sobre la relación con el equipo de enfermería	<p>Muy bueno 6</p> <p>bueno 5-4</p> <p>regular 3</p> <p>malo -3</p>	<p>Confianza en las enfermeras.</p> <p>Interés de escucha por parte de las enfermeras.</p> <p>Deseo de mayor toma de decisiones por parte del paciente/cuidador.</p>
	Sobre el confort físico recibido	<p>Muy bueno 6</p> <p>Bueno 5-4</p> <p>Regular 3</p>	Valoración del dolor de parte de la enfermera

		Malo -3	<p>Respuesta de las enfermeras al pedido de medidas para calmar el dolor.</p> <p>Interés de las enfermeras por calmar su dolor.</p>
--	--	---------	---

Instrumento

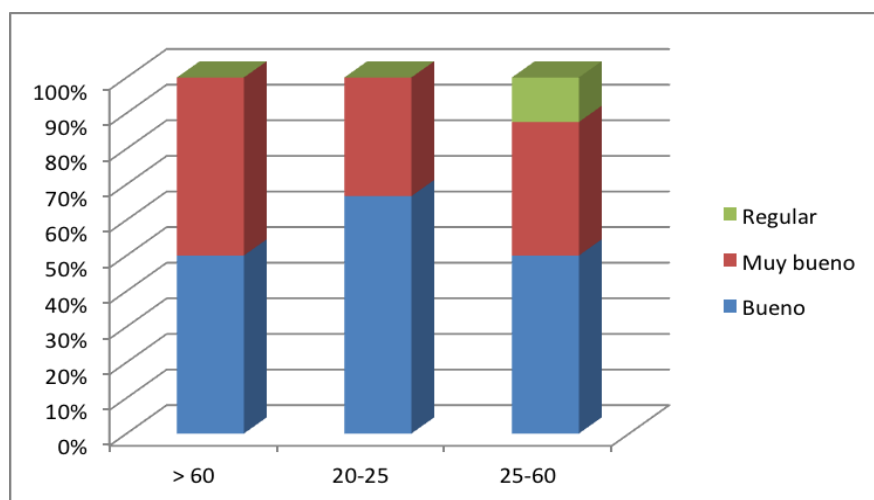
Para el instrumento se confecciono un formulario utilizando el método de encuesta. Compuesto por 32 preguntas cerradas, que serán respondidas por los pacientes y cuidadores. Tiene una introducción que explica la finalidad del estudio y el manejo que se realizara con la información obtenida. El mismo fue sometido a una prueba piloto para corroborar su validez y confiabilidad.

Interpretación y análisis de los datos

Tabla N°1

Atención de enfermería según la edad de los pacientes y cuidadores principales; que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre de 2018.

Edad	Atención de enfermería			Total general
	Bueno	Muy bueno	Regular	
> 60	50,00%	50,00%	0,00%	100,00%
20-25	66,67%	33,33%	0,00%	100,00%
25-60	50,00%	37,50%	12,50%	100,00%
Total general	53,33%	40,00%	6,67%	100,00%



Según se observa en la tabla N°1, del total de la población el 53,33% tienen buena atención de enfermería, el 40% muy bueno y el 6,67% regular.

Los adultos mayores (más de 60 años) el 50% tienen buena atención de enfermería y el otro 50% muy buena.

Los adultos jóvenes (entre 20-25 años) el 66,67% respondió que la atención de enfermería fue buena y el 33,33% muy buena.

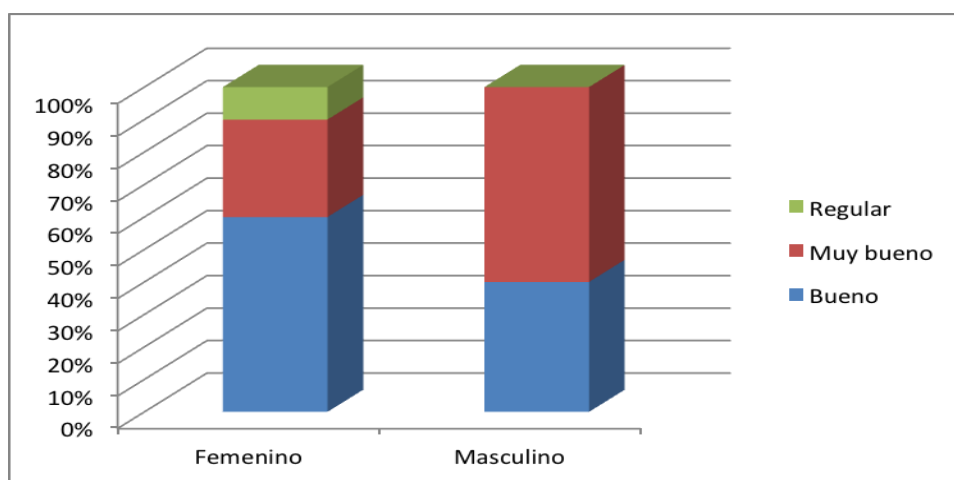
Los adultos (25-60 años), el 50% respondió que la atención de enfermería fue buena, el 37,50% muy bueno y el 12,50% regular.

Analizándolo con el número de la variable de edad; el rango etario menos satisfecho fue el de 25 a 60 años y solo el 40% del total de la población respondió que la atención de enfermería fue muy buena, indicando que se debe mejorar la atención para llegar a satisfacer totalmente a la población.

Tabla N°2

Atención de enfermería según el sexo de los pacientes y cuidadores principales; que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Sexo	Atención de enfermería			Total general
	Bueno	Muy bueno	Regular	
Femenino	60,00%	30,00%	10,00%	100,00%
Masculino	40,00%	60,00%	0,00%	100,00%
Total general	53,33%	40,00%	6,67%	100,00%



En la tabla N°2 se observa que el sexo femenino respondió: el 60% que la atención de enfermería fue buena, el 30% muy buena y el 10% regular.

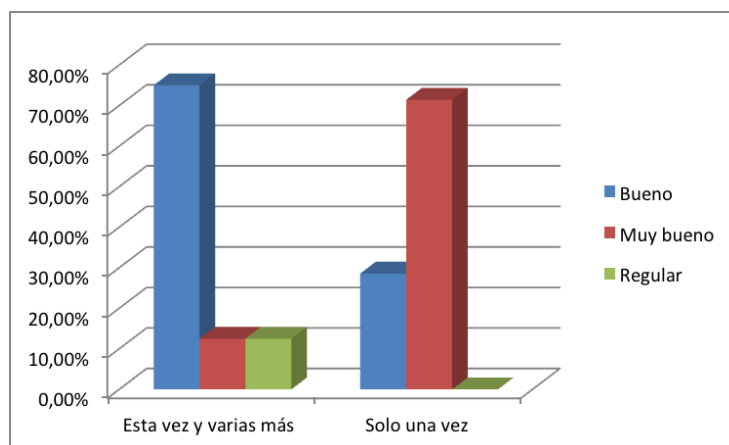
El sexo masculino respondió: el 40% que la atención de enfermería fue buena, el 60% muy buena.

Se observa que el sexo femenino fue el rango etario menos satisfecho, demostrando que se debe mejorar la atención de enfermería para lograr satisfacer totalmente a la población y sobre todo a la femenina.

Tabla N°3

Atención de enfermería según el número de internaciones domiciliarias de los pacientes y cuidadores principales; que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Internaciones domiciliarias	Atención de enfermería			Total general
	Bueno	Muy bueno	Regular	
Esta vez y varias más	75,00%	12,50%	12,50%	100,00%
Solo una vez	28,57%	71,43%	0,00%	100,00%
Total general	53,33%	40,00%	6,67%	100,00%



Según se observa en la Tabla N°3 los pacientes y cuidadores que estuvieron más de dos veces en ID el 75% tienen buena atención de enfermería y el 12,50% muy buena y el 12,50% regular.

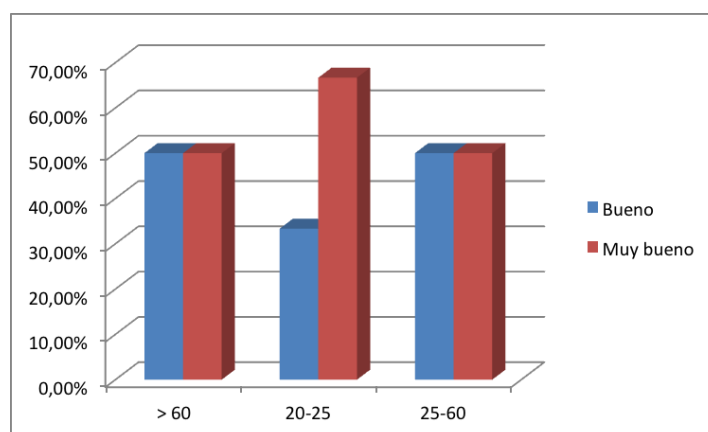
Los que estuvieron sólo una vez en ID el 28,57% tienen buena atención de enfermería y el 71,43% muy buena.

Asociándolo con el número de la variable de internaciones domiciliarias aquellos que tuvieron más internaciones la opinión fue que la atención de enfermería fue generalmente solo buena. Demostrando que se debe mejorar la atención para satisfacer al 100% de la población y principalmente a los que estuvieron con varias internaciones.

Tabla N°4

Consideración y respeto según la edad de los pacientes y cuidadores principales que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre de 2018.

Edad	Consideración y respeto		Total general
	Bueno	Muy bueno	
> 60	50,00%	50,00%	100,00%
20-25	33,33%	66,67%	100,00%
25-60	50,00%	50,00%	100,00%
Total general	46,67%	53,33%	100,00%



Del total de la población el 46,67% respondieron que la consideración y respeto recibido es bueno y el 53,33% muy bueno.

Los pacientes y cuidadores principales mayores de 60 años respondieron que la consideración y respeto recibido es: el 50% bueno y otro 50% muy bueno.

Mientras que los de 20 a 25 años respondieron el 33,33% bueno y el 66,67% muy bueno.

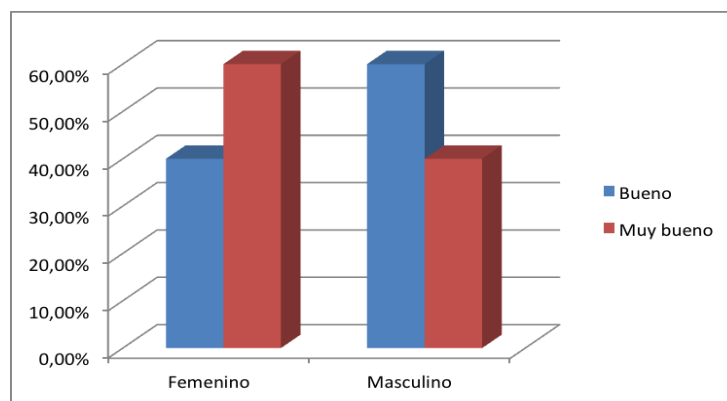
Los de 25-60 años respondieron: el 50% bueno y el 50% muy bueno.

La edad de adulto joven fue la que mejor calificó con el 66,67% muy bueno. Aun así se observa que el 100% de población no está totalmente satisfecha, porque la totalidad no lo calificó como muy bueno. Demostrando que se debe mejorar la cortesía, el respeto por la privacidad y la atención con dignidad y respeto.

Tabla N°5

Consideración y respeto según el sexo de los pacientes, cuidadores principales; que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre de 2018.

Sexo	Consideración y respeto		Total general
	Bueno	Muy bueno	
Femenino	40,00%	60,00%	100,00%
Masculino	60,00%	40,00%	100,00%
Total general	46,67%	53,33%	100,00%



En la tabla N°5 se observa el sexo femenino respondió que la consideración y respeto recibido es: el 40% bueno y el 60% muy bueno.

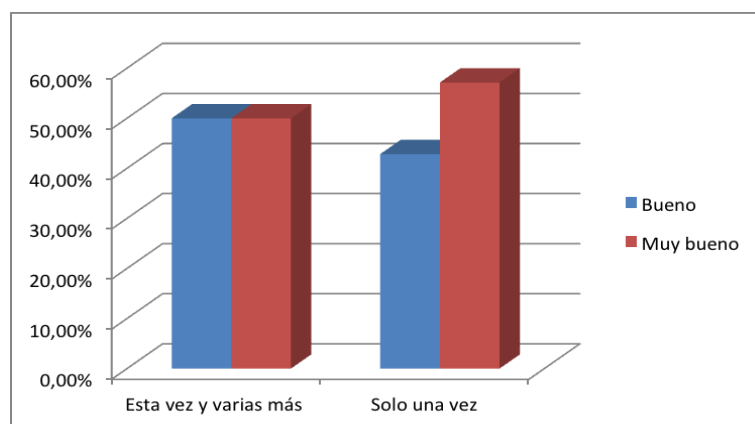
El sexo masculino respondió que la consideración y respeto recibo es: el 60% bueno y el 40% muy bueno

La población femenina fue la que mejor puntúo, pero se observa que no toda lo población está totalmente satisfecha con la consideración y respeto recibida; demostrando que se debe mejorar en ese aspecto.

Tabla N°6

Percepción sobre la consideración y respeto según el número de internaciones domiciliarias de los pacientes y cuidadores principales; que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre de 2018.

Internaciones domiciliarias	Consideración y respeto		Total general
	Bueno	Muy bueno	
Esta vez y varias más	50,00%	50,00%	100,00%
Solo una vez	42,86%	57,14%	100,00%
Total general	46,67%	53,33%	100,00%



Se observa en la tabla N°6 que los pacientes y cuidadores que estuvieron más de dos veces en internación domiciliaria respondieron que la consideración y respeto recibido es: 50% bueno y 50% muy bueno.

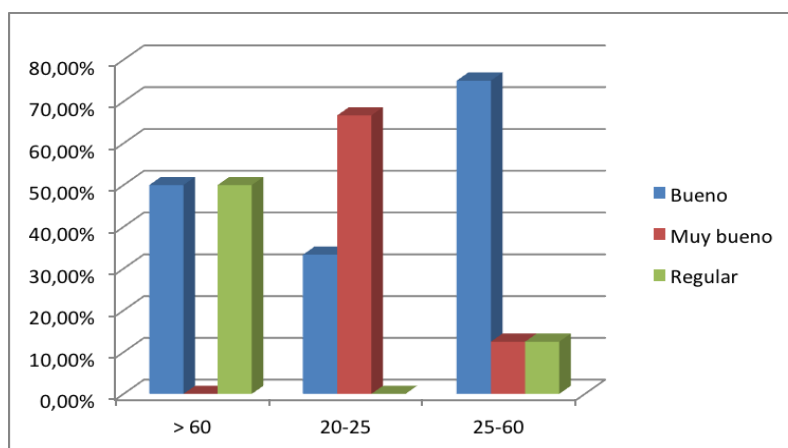
Por otra parte los que estuvieron una sola vez en internación domiciliaria respondieron que la consideración y respeto recibido fue: 42,86% bueno y 51,14% muy bueno.

Asociándolo con el número de la variable de internación domiciliaria aquellos que tuvieron más internaciones opinaron el 50% que la consideración es buena mientras que el otro 50% muy bueno. Marcando que se debe mejorar la calidad del servicio en este aspecto y más un en los que tienen varias internaciones.

Tabla N°7

Coordinación e instalación de la internación domiciliaria y trabajo en equipo de enfermería y médicos según la edad de los pacientes, cuidadores que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Edad	Coordinación de ID y trabajo en equipo			Total general
	Bueno	Muy bueno	Regular	
> 60	50,00%	0,00%	50,00%	100,00%
20-25	33,33%	66,67%	0,00%	100,00%
25-60	75,00%	12,50%	12,50%	100,00%
Total general	60,00%	20,00%	20,00%	100,00%



Del total de la población el 60% calificó la coordinación e instalación de la internación domiciliaria y trabajo en equipo de enfermería y médicos como bueno, el 20% muy bueno y el 20% regular.

Según se observa en la tabla N°7 los pacientes y cuidadores principales mayores a 60 años lo calificaron el 50% bueno y el otro 50% regular.

Los de 20 a 25 años lo calificaron el 33,33% bueno y el 66,67% muy bueno.

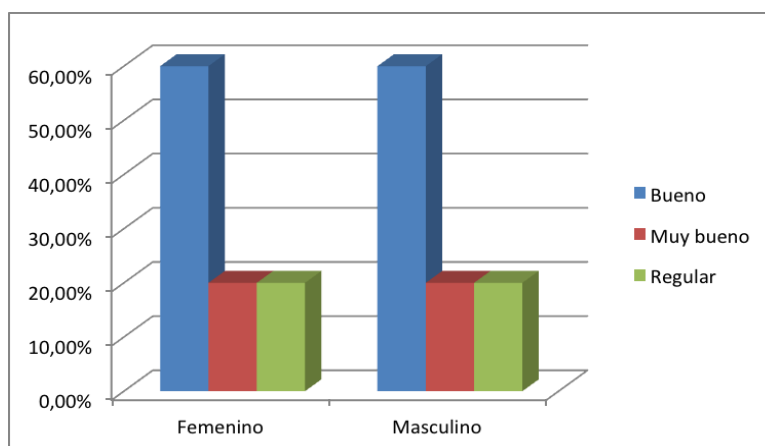
Los de 25-60 años lo calificaron el 75% bueno, 12,50% muy bueno y 12,50% regular.

Los adultos jóvenes fueron los que mejor calificaron con el 66,67% como muy bueno, pero los resultados dejaron en evidencia que se debe mejorar mucho esta fase de atención domiciliaria porque solo el 20% de la población demostró estar totalmente satisfechos.

Tabla N°8

Coordinación e instalación de la internación domiciliaria y trabajo en equipo de enfermería y médicos según el sexo de los pacientes y cuidadores principales que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Sexo	Coordinación de ID y trabajo en equipo			Total general
	Bueno	Muy bueno	Regular	
Femenino	60,00%	20,00%	20,00%	100,00%
Masculino	60,00%	20,00%	20,00%	100,00%
Total general	60,00%	20,00%	20,00%	100,00%



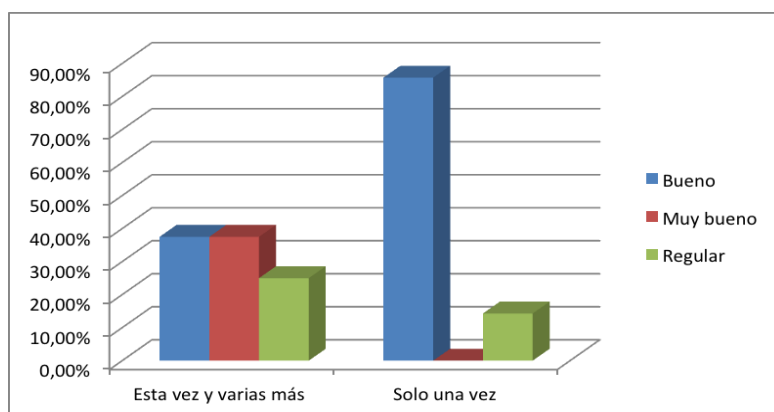
Según se observa en la tabla N°8 los pacientes, cuidadores de sexo femenino; como los de sexo masculino calificaron que la coordinación e instalación y trabajo en equipo de enfermeras y médicos fue: 60% bueno, 20% muy bueno y 20% regular.

Ambos sexos calificaron por igual la calidad de la atención de reciba en esta fase de la atención domiciliaria y quedo demostrado que solo el 20% de la población está totalmente satisfecha, por lo cual se debe mejorar mucho estos puntos para elevar la calidad.

Tabla N°9

Coordinación e instalación de la internación domiciliaria y trabajo en equipo de enfermería y médicos según el número de internaciones de los pacientes y cuidadores principales que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Internaciones domiciliarias	Coordinación de ID y trabajo en equipo			Total general
	Bueno	Muy bueno	Regular	
Esta vez y varias más	37,50%	37,50%	25,00%	100,00%
Solo una vez	85,71%	0,00%	14,29%	100,00%
Total general	60,00%	20,00%	20,00%	100,00%



Según se observa en la tabla N°9 los pacientes y cuidadores que estuvieron varias veces en internación domiciliaria calificaron la coordinación e instalación y el trabajo en equipo de enfermería y médicos como bueno el 37,50%, el 37,50% muy bueno y el 25% regular.

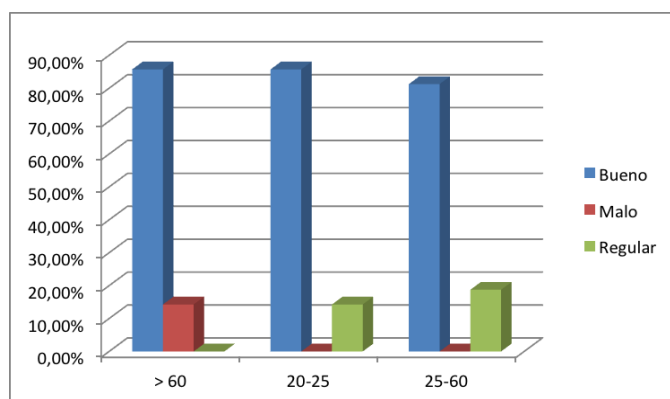
En cambio los que estuvieron solo una vez en internación domiciliaria calificaron el 85,71% como bueno y el 14,29% regular.

Asociándolo con el número de la variable de internación domiciliaria aquellos que estuvieron solo una vez en internación domiciliaria la opinión es buena. Pero por otra parte por los datos arrojados queda en evidencia que se debe mejorar mucho, para lograr mejor calidad del servicio y mayor satisfacción.

Tabla N°10

Información y comunicación brindada según la edad de los pacientes y cuidadores principales que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Edad	Información y comunicación			Total general
	Bueno	Malo	Regular	
> 60	85,71%	14,29%	0,00%	100,00%
20-25	85,71%	0,00%	14,29%	100,00%
25-60	81,25%	0,00%	18,75%	100,00%
Total general	83,33%	3,33%	13,33%	100,00%



Del total de la población respondieron el 83,33% que la información brindada es buena, el 3,33% mala y el 13,33% regular.

Según se observa en la tabla N°10 los pacientes, cuidadores principales mayores a 60 años respondieron que la información y comunicación brindada es el 85,71% buena y el 14,29% mala.

Los de 20 a 25 años respondieron el 85,71% que es buena y el 14,29% que es regular.

Los de 25 a 60 años respondieron el 81,25% que es buena y 18,75% que es regular.

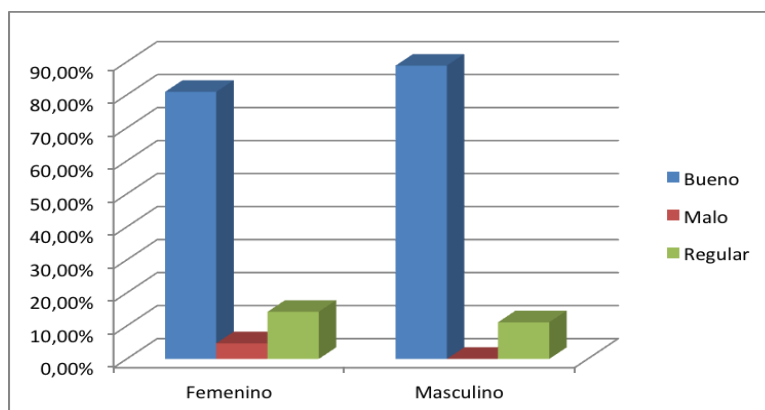
La edad del adulto joven fue la que mejor calificó, pero debe tenerse en cuenta el 17% de la población que contestó no haber recibido buena información, para

mejorarla ya que es un elemento muy importante para lograr el éxito de la atención.

Tabla N°11

Información y comunicación brindada según el sexo de los pacientes, cuidadores que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Sexo	Información y comunicación			Total general
	Bueno	Malo	Regular	
Femenino	80,95%	4,76%	14,29%	100,00%
Masculino	88,89%	0,00%	11,11%	100,00%
Total general	83,33%	3,33%	13,33%	100,00%



Según se observa en la tabla N°11 los pacientes y cuidadores principales de sexo femenino respondieron que la información y comunicación brindada es el 80,95% buena, el 4,76% mala y 14,29% regular.

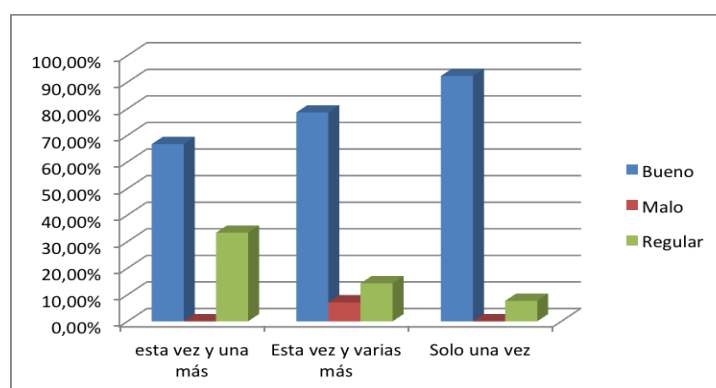
Y el sexo masculino respondió el 88,89% que es buena y el 11,11% que es regular.

El sexo masculino fue el que mejor calificó, pero aun así, se debe tener en cuenta el porcentaje de la población (17%) que lo calificó como regular y malo para mejorar la calidad de atención.

Tabla N°12

Información y comunicación brindada según el número de internaciones domiciliarias de los pacientes y cuidadores principales que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Cantidad de internaciones domiciliarias	Información y comunicación			Total general
	Bueno	Malo	Regular	
esta vez y una más	66,67%	0,00%	33,33%	100,00%
Esta vez y varias más	78,57%	7,14%	14,29%	100,00%
Solo una vez	92,31%	0,00%	7,69%	100,00%
Total general	83,33%	3,33%	13,33%	100,00%



Según se observa en la tabla N°12 los pacientes y cuidadores principales que estuvieron dos veces en internación domiciliaria respondieron que la información y comunicación brindada es el 66,67% buena y el 33,33% regular.

Los que estuvieron más de dos veces respondieron el 78,57% que es buena, el 7,41% que es mala y el 14,29% que es regular.

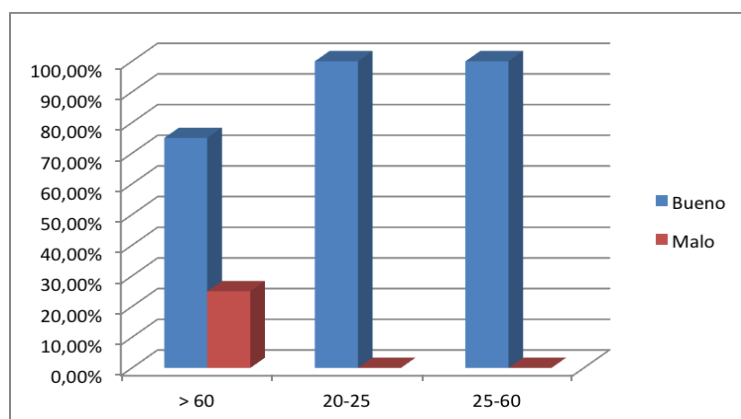
Los que estuvieron solo una vez respondieron el 92,31% que es buena y el 7,61% que es regular.

Analizándolo con el número de la variable de internaciones domiciliarias aquellos que solo tuvieron una internación la opinión es buena. Pero es muy importante tener en cuenta el porcentaje de la población que no calificó como buena la información y comunicación como buena para mejorarla y así lograr satisfacer a los clientes en su totalidad.

Tabla N°13

Relación con el equipo de enfermería según la edad de los pacientes y cuidadores principales que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Edad	Relación con el equipo de enfermería		Total general
	Bueno	Malo	
> 60 años	75,00%	25,00%	100,00%
20-25 años	100,00%	0,00%	100,00%
25-60 años	100,00%	0,00%	100,00%
Total general	93,33%	6,67%	100,00%



Del total de la población tiene una buena relación con el equipo de enfermería el 93,33% y el 6,67% tiene una mala relación.

Según se observa en la tabla N°13 los pacientes y cuidadores principales mayores de 60 años el 75% tiene una buena relación y el 25% tiene una mala relación.

Los de 20 a 25 años el 100% tiene una buena relación.

Y los de 25 a 60 años el 100% también tiene una buena relación

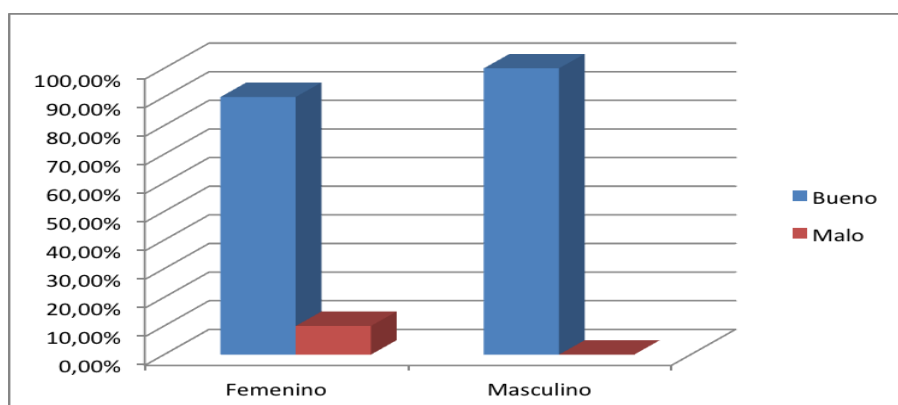
Los adultos jóvenes y los adultos son los que mejor relación tienen con el equipo de enfermería. No hubo casos de muy bueno; demostrando que se debe

generar mayor confianza, mayor escucha a los comentarios y sugerencias y participación de los pacientes y cuidadores en la toma de decisiones.

Tabla N°14

Relación con el equipo de enfermería según el sexo de los pacientes y cuidadores principales que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Sexo	Relación con el equipo de enfermería		Total general
	Bueno	Malo	
Femenino	90,00%	10,00%	100,00%
Masculino	100,00%	0,00%	100,00%
Total general	93,33%	6,67%	100,00%



Según se observa en la tabla N°14 los pacientes y cuidadores principales de sexo femenino el 90% tiene una buena relación y el 10% tiene una mala relación con el equipo de enfermería.

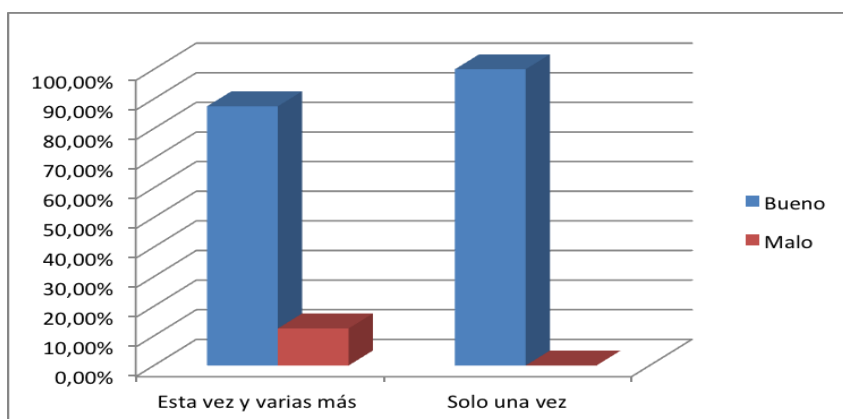
En cambio los de sexo masculino el 100% tienen una buena relación con el equipo.

El sexo masculino es el que mejor relación tiene con el equipo de enfermería, pero el 10% de la población femenina no tiene buena relación. Demostrando que se debe mejorar la relación con ese porcentaje de la población femenina.

Tabla N°15

Relación con el equipo de enfermería según el número de internaciones domiciliarias de los pacientes y cuidadores principales que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Internaciones domiciliarias	Relación con el equipo de enfermería		Total general
	Bueno	Malo	
Esta vez y varias más	87,50%	12,50%	100,00%
Solo una vez	100,00%	0,00%	100,00%
Total general	93,33%	6,67%	100,00%



Según se observa en la tabla N°15 los pacientes y cuidadores principales que estuvieron más de dos veces en internación domiciliaria el 87,50% tiene buena relación con el equipo de enfermería y el 12,50% tiene mala relación.

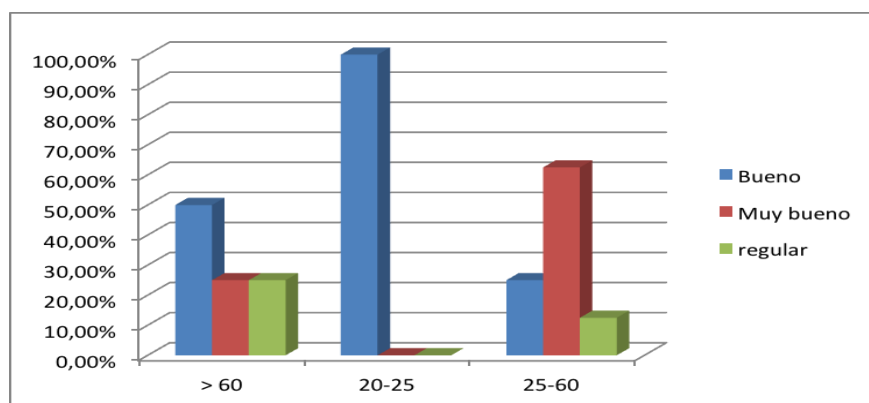
En cambio los que estuvieron solo una vez tienen el 100% buena relación.

Analizándolo con el número de la variable de internaciones domiciliarias aquellos que tuvieron solo una vez en internación domiciliaria la relación con el equipo de enfermería es buena y no se evidencian casos de muy buena en toda la población, lo que significa que se debe mejorar la relación paciente-enfermera-cuidador principal.

Tabla N°16

Confort físico recibido según la edad de los pacientes y cuidadores principales que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Edad	Confort			Total general
	Bueno	Muy bueno	regular	
> 60 años	50,00%	25,00%	25,00%	100,00%
20-25 años	100,00%	0,00%	0,00%	100,00%
25-60 años	25,00%	62,50%	12,50%	100,00%
Total general	46,67%	40,00%	13,33%	100,00%



Del total de la población el 46,67% respondió que el confort físico recibido es bueno, el 40% muy bueno y 13,33% regular.

Según se observa en la tabla N° 16 los pacientes y cuidadores principales mayores a 60 años respondieron que el confort físico recibido es el 50% bueno, el 25% muy bueno y el 25% regular.

Los de 20 a 25 años respondieron que el confort físico recibido es el 100% bueno.

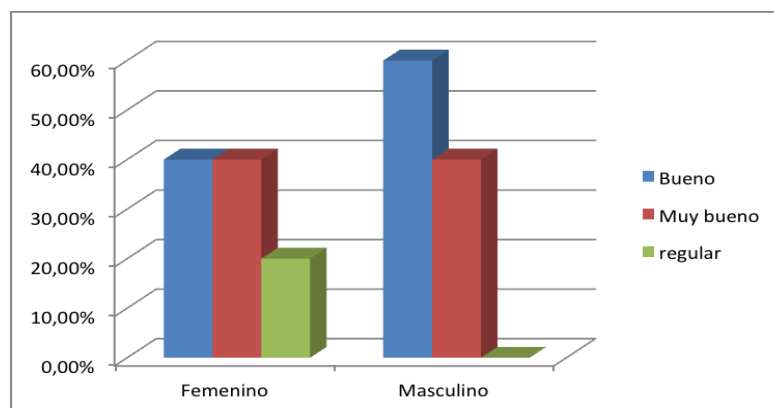
Y los de 25 a 60 años respondieron que el confort físico recibido es el 25% bueno, el 62,50% muy bueno y el 12,50% regular.

La edad del adulto es la que mejor calificó, pero solo el 40% del total de la población calificó como muy bueno; demostrando que se debe mejorar el confort que se brinda.

Tabla N°17

Confort físico según el sexo de los pacientes y cuidadores principales que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Sexo	Confort			Total general
	Bueno	Muy bueno	regular	
Femenino	40,00%	40,00%	20,00%	100,00%
Masculino	60,00%	40,00%	0,00%	100,00%
Total general	46,67%	40,00%	13,33%	100,00%



Según se observa en la tabla N°17 los pacientes y cuidadores principales de sexo femenino respondieron que el confort físico recibido es el 40% bueno, el 40% muy bueno y el 20% regular.

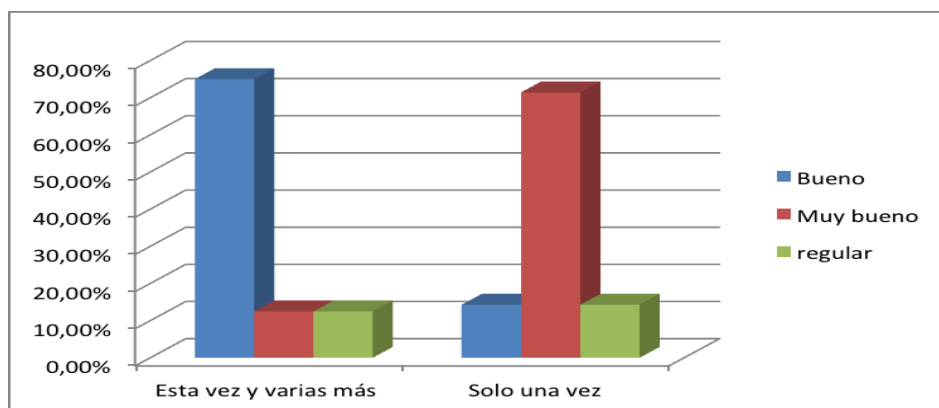
En cambio los de sexo masculino respondieron que el confort físico recibido es el 60% bueno y el 40% muy bueno.

El sexo masculino fue el que mejor calificó, aun así se debe tener en cuenta que solo el 40% total de la población lo calificó como muy bueno, demostrando que se debe mejorar el confort que se brinda.

Tabla N° 18

Confort físico según el número de internaciones domiciliarias de los pacientes y cuidadores principales que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Internaciones domiciliarias	Confort			Total general
	Bueno	Muy bueno	regular	
Esta vez y varias más	75,00%	12,50%	12,50%	100,00%
Solo una vez	14,29%	71,43%	14,29%	100,00%
Total general	46,67%	40,00%	13,33%	100,00%



Según se observa en la tabla N°18 los pacientes y cuidadores principales que estuvieron más de dos veces en internación domiciliaria respondieron que el confort físico recibido es el 75% bueno y el 12,50% muy bueno y el 12,50% regular.

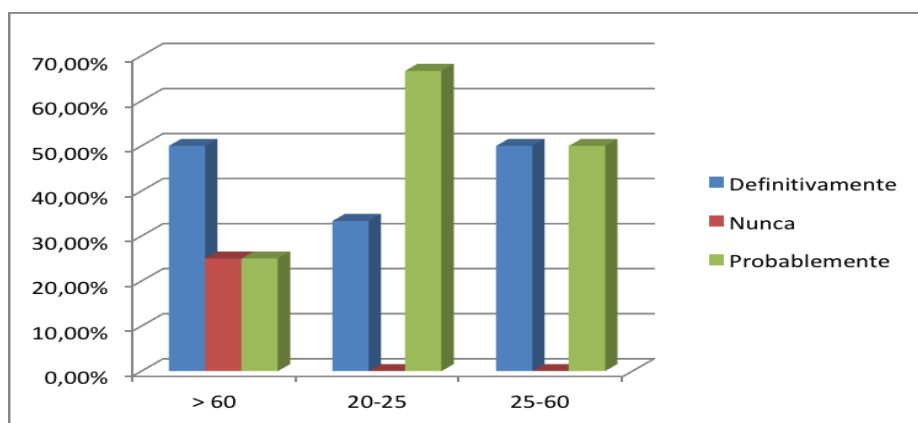
Mientras los que estuvieron solo una vez respondieron que el confort físico recibido es el 14,29% bueno, el 71,43% muy bueno y el 14,29% regular.

Analizándolo con el número de la variable de internaciones domiciliarias aquellos que estuvieron más internaciones la opinión es que el confort es bueno. Pero por otro lado el 13,33% de la población estudiada lo calificó como regular; dejando en manifiesto que se debe mejorar el confort físico brindado.

Tabla N°19

Reconocimiento de la empresa según la edad de los pacientes y cuidadores principales que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Edad	Reconocimiento			Total general
	Definitivamente	Nunca	Probablemente	
> 60 años	50,00%	25,00%	25,00%	100,00%
20-25 años	33,33%	0,00%	66,67%	100,00%
25-60 años	50,00%	0,00%	50,00%	100,00%
Total general	46,67%	6,67%	46,67%	100,00%



Del total de la población respondieron el 46,67% que definitivamente recomendarían a la empresa, el 6,67% que nunca la recomendarían y el 46,67% probablemente la recomendarían.

Según se observa en la tabla N° 19 los pacientes y cuidadores mayores a 60 años respondieron el 50% que definitivamente recomendarían a la empresa, el 25% que nunca la recomendarían y el 25% probablemente la recomendarían.

Los de 20 a 25 años respondieron el 33,33% que definitivamente recomendarían a la empresa y el 66,67% probablemente.

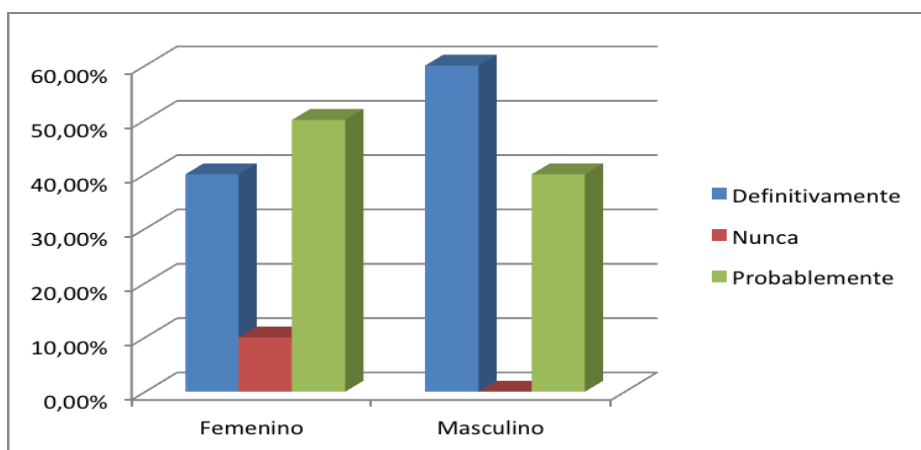
Los de 25 a 60 años respondieron el 50% que definitivamente recomendarían a la empresa y el 50% probablemente.

La edad adulta joven fue la menos segura en recomendar a la empresa y un 25% de la población de la edad adulta mayor aseguró no recomendarla. Por los datos arrojados se debe mejorar la calidad global de la empresa.

Tabla N° 20

Reconocimiento de la empresa según el sexo de los pacientes y cuidadores principales que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Sexo	Reconocimiento			Total general
	Definitivamente	Nunca	Probablemente	
Femenino	40,00%	10,00%	50,00%	100,00%
Masculino	60,00%	0,00%	40,00%	100,00%
Total general	46,67%	6,67%	46,67%	100,00%



Según se observa en la tabla N°20 los pacientes y cuidadores principales de sexo femenino el 40% respondieron que definitivamente recomendarían a la empresa, el 10% que nunca la recomendarían y el 50% que probablemente la recomendarían.

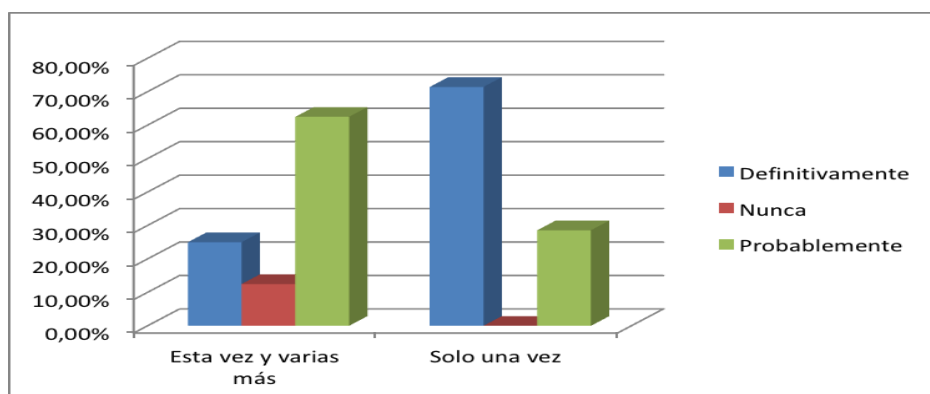
Los pacientes y cuidadores principales de sexo masculino el 60% respondieron que definitivamente la recomendarían y el 40% que probablemente.

El sexo masculino fue el más seguro en recomendar a la empresa, mientras que un porcentaje de la población femenina (10%) respondió que nunca recomendarían a la empresa. Se puede apreciar que menos de la mitad de la población estudiada afirmó que recomendarían los servicios de la empresa.

Tabla N°21

Reconocimiento de la empresa según el número de internaciones domiciliarias de los pacientes y cuidadores que recibieron cuidados paliativos domiciliario, de agosto a diciembre 2018.

Internaciones domiciliarias	Reconocimiento			Total general
	Definitivamente	Nunca	Probablemente	
Esta vez y varias más	25,00%	12,50%	62,50%	100,00%
Solo una vez	71,43%	0,00%	28,57%	100,00%
Total general	46,67%	6,67%	46,67%	100,00%



Según se observa en la tabla 21, los pacientes y cuidadores principales que estuvieron más de dos veces en internación domiciliar el 25% respondieron que definitivamente recomendarían a la empresa, el 12,50% respondieron que nunca recomendarían a la empresa y el 62,50% respondieron que probablemente recomendarían a la empresa.

En cambio los pacientes y cuidadores que estuvieron solo una vez en internación domiciliar el 71,43% respondieron que definitivamente recomendarían a la empresa y el 28,57% respondieron que probablemente la recomendarían.

Analizándolo con el número de la variable de internaciones domiciliarias aquellos que tuvieron solo una vez en atención domiciliar fueron los más

seguros en recomendar a la empresa, pero por otra parte, los que estuvieron más internaciones su opinión no fue muy segura, debido a que predominó el probablemente y el 12,50% afirmó que nunca a la institución.

Evidenciado que deben diseñar nuevas estrategias y aplicar nuevos métodos para mejorar los servicios y de esta manera aumentar la satisfacción de los clientes y la apreciación general de la institución.

Discusión

Por los datos obtenidos puede sostenerse que es posible identificar los factores que influyen sobre la satisfacción de los pacientes y cuidadores principales que reciben cuidados paliativos domiciliario, así como también medir y conocer el grado de satisfacción general y en diferentes aspectos de los cuidados. En primer lugar, de este trabajo surge que la satisfacción de las personas que se encuentran bajo la modalidad de estos cuidados se encuentra influenciada por determinados factores; por lo tanto es necesario identificarlos para implementar estrategias y nuevos métodos que mejoren la calidad de los servicios que se brindan y en consecuencia mejorar satisfacción del cliente.

Algunos resultados de esta investigación confirman alguna teoría y se relaciona con otras investigaciones y estudios publicados; algunos citados en el presente trabajo. Así como también la bibliografía consultada y el conocimiento previo.

En primer lugar, con respecto a la percepción de la atención de enfermería el 40% de la población la calificó el servicio como muy bueno, el 53,33% bueno y el 6,67% malo y los rangos etarios menos satisfechos fueron los: adultos, el sexo femenino y los que estuvieron más de dos veces en internación domiciliaria.

En segundo lugar, con respecto a la percepción de la consideración y respeto el 53,33% de la población calificó como muy bueno y el 46,67% bueno. Los rangos etarios menos satisfechos fueron: los adultos mayores y los adultos, el sexo femenino y los que estuvieron más de dos veces internaciones.

En tercer lugar, con respecto a la percepción de la coordinación de la internación domiciliaria y trabajo de enfermeras y médicos el 20% de la población lo calificó como muy bueno, el 60% bueno y el 20% regular. Los rangos etarios menos satisfechos fueron los: adultos mayores y en este caso en particular tanto el sexo femenino como masculino calificaron por igual con bueno, y los que estuvieron más de dos veces en internación domiciliaria.

En cuarto lugar, con respecto a la percepción de la información y comunicación brindada el 83,33% de la población la calificó como buena (mayor calificación), el 13,33% regular y el 3,33% mala. Los rangos etarios menos satisfechos fueron: los adultos mayores, el sexo femenino y los que estuvieron más de dos internaciones.

En quinto lugar, con respecto a la percepción de la relación con el equipo de enfermería el 93,33% lo calificó como bueno y el 6,67% malo. Los rangos etarios menos satisfechos fueron: los adultos mayores, el sexo femenino y los que estuvieron más de dos internaciones.

En sexto lugar, con respecto a la percepción del confort físico el 40% lo calificó como muy bueno, el 46,67% bueno y el 13,33% regular. Los rangos etarios menos satisfechos fueron: los adultos mayores, el sexo masculino y los que estuvieron más de dos internaciones.

Y en séptimo lugar, con respecto al reconocimiento el 46,67% afirmó que recomendarían definitivamente a la empresa, el 46,67% probablemente y el 6,67% nunca.

Organismos internacionales como la OMS considera que los cuidados paliativos son un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. A su vez, es importante recalcar la importancia el carácter interdisciplinar de la medicina paliativa. Los equipos de trabajo deben de estar conformados por profesionales de distintas disciplinas (entre ellos enfermeras y médicos) a fines de poder brindar una asistencia integral al paciente y su familia.

Estudios anteriores sobre la satisfacción del paciente y la familia en atención domiciliaria; remarcan la importancia del desarrollo científico de la enfermería domiciliaria ya que es un área en donde la enfermera tiene mayor autonomía que en otros campos de la disciplina; sobre el valor de importancia de la comprensión y respeto, la contención emocional, la asistencia brindada y sobre la información que se trasmite.

Otras investigaciones previas sobre la actitud de enfermería frente al paciente terminal, afirman que profesional debe estar preparado y seguro para afrontar determinadas situaciones y no demostrar temor ni inseguridad al paciente o su familia y así evitar confusiones en el domicilio. Donde es sumamente importante que el profesional de la enfermería tenga los conocimientos necesarios para brindar un cuidado adecuado, cálido y humano.

También otros estudios realizados sobre cuidados paliativos en pacientes con cáncer terminal enfatizan en la calidad en el manejo del paciente, que busca el bienestar del paciente con cáncer, enfocándose en el cuidado y no en la curación. En donde el equipo de salud además del tratamiento, brinda los cuidados paliativos y el apoyo emocional para que el paciente acepte su patología y la conlleve hasta el final de su vida brindando así una muerte digna.

Todos los factores mencionados desde el inicio deben tenerse en cuenta al momento de brindar cuidados paliativos en domicilio porque permiten conocer el grado de satisfacción o insatisfacción de los pacientes, cuidadores principales y familia, permitiendo reconocer las áreas en donde es necesario mejorar, marcando una mejora continúa.

Conclusiones

Al realizar la presentación, análisis e interpretación de datos y resultados obtenidos en las encuestas fueron exponiendo la conclusión del presente trabajo y es importante resaltar:

Si bien el servicio por parte de los pacientes y cuidadores principales fue calificado como bueno; se puede afirmar que menos del 50 % de la población estudiada manifestó su satisfacción al 100% como “muy bueno”; predominando la calificación “bueno”. Las franjas etarias menos satisfechas fueron las de sexo femenino, los adultos mayores y los que estuvieron más de dos veces en internación domiciliaria.

Por los datos arrojados y analizados en las variables de la percepción de información y comunicación, la primer parte de la hipótesis que afirmaba “la falta de comunicación de los enfermeros con el paciente, cuidador principal, familia y equipo interdisciplinario es uno de los grandes problemas que se pueden presentar en la internación domiciliaria” fue refutada.

Por otra parte, por los datos obtenidos y analizados en la variable de consideración y respeto, la segunda parte de la hipótesis que afirmaba “la empatía que se pueda generar entre ellos es otro de los problemas que se puede presentar en la internación domiciliaria” fue comprobada.

Finalmente estos hallazgos, aspectos positivos y negativos asociados a la satisfacción contribuyen a fundamentar la necesidad de brindar a los pacientes cuidadores principales y familia un trato respetuoso, digno y sobre todo una asistencia de calidad.

Bibliografía

- Alligoog. M. R, T. A. (2011). *Modelos y teorías en enfermería* (séptima ed.). España: Elsilver.
- Asociación de Enfermería Comunitaria. (2016). Satisfacción de los usuarios de los centros de salud de la ciudad de Ourense. *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria*, 9(1), 22-25.
- Belda, L. (2012). La comunicación, pieza clave en enfermería. *Enfermería Dermatológica*, 16-19.
- CADEID. (6 de 10 de 2018). Obtenido de <http://cadeid.com.ar/>
- Carletti, M. G. (2015). *Grado de valoración y conocimientos de los enfermeros sobre el sistema de atención domiciliaria y su relación con la autonomía de los cuidados a brindar*. Tesis de enfermería, Mendoza, Argentina.
- Dominguez, N. (2014). *Manual de Apoyo para Cuidadores Primarios*. México.
- Echeverría Haro, M. C. (2014). *Cuidados paliativos en pacientes con cáncer terminal, en la unidad oncológica Solca Ibarra*. Tesis de enfermería, Ibarra, Ecuador.
- Gonzalez Ibañez, P. A. (2012). *Satisfacción del paciente y la familia en atención domiciliaria*. Tesis de enfermería, Salta, Argentina.
- Hofstadt Román. C. J, Q. M. (2006). *Técnicas de comunicación para profesionales de enfermería* (Primera ed.). Valencia: Generalitat Valenciana.
- Mha De Lima. L, M. G.-C. (2009). *Curriculo de Enfermería para un Programa de Postgrado en Cuidados Paliativos*. Houston: IAHPC Press.

Ministerio de Salud. (29 de Agosto de 2000). Resolución 704/2000. *Normas de Organización y Funcionamiento de Servicios de Internación Domiciliaria*. Argentina.

Ministerio de Salud. (7 de julio de 2002). Resolución 374/2002. *Guías de Procedimientos de Enfermería, Kinesiología y Fisiatría en un Servicio de Internación Domiciliaria*. Argentina.

Ministerio de Salud. (5 de Abril de 2016). Resolución 375/2016. *Normas de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos*. Argentina.

OMS. (2018). Recuperado el 02 de 10 de 2018, de <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>

Ongallo, C. (2007). *Guía para gestionar el Conocimiento, la información y las relaciones humanas en empresas y organizaciones* (Segunda ed.). Madrid: Dykinson S.L.

Pérez Porto Julián, G. A. (3 de noviembre de 2018). *Definición.de: Definicion de empatía*. Obtenido de Definicion.De: <https://definicion.de/empatia/>

Piaget, J. (1991). *Seis estudios de la psicología* (Primer ed.). Barcelona: Labor, S. A.

Poder Legislativo de la Ciudad de Buenos Aires. (22 de Marzo de 1999). Ley 153. *Ley de Salud de la Ciudad de Buenos Aires*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Ponce Utor, L. (2011). *Curriculum de enfermería en cuidados paliativos*. Obtenido de Asociación española de la enfermería en cuidados paliativos: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/09/Curriculum-de-enfermer%C3%ADa-en-CP.pdf>

RAE. (2017). Recuperado el 20 de octubre de 2018, de <http://www.rae.es/>

- Rojas Alcántara, M. P. (2011). *Calidad de vida, problemas y experiencias de los cuidadores principales de los pacientes terminales en cuidados paliativos*. Tesis doctoral, España.
- Samaja, J. A. (1999). *Elementos para una teoría de la investigación científica*. Ciudad de Buenos Aires: Editorial Universitaria de Buenos Aires.
- Senado de la Nación. (24 de Mayo de 2012). Ley 26.742. *Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud*(Art 1, 2). Argentina.
- Vega Angarita, O. y. (2007). Teoría del Deficit del autocuidado: interpretación de los elementos conceptuales. *Cuidado y Ciencia*, 4(4), 32.
- Vinegas Villalobos, M. V. (2008). *Atención de enfermería al familiar cuidador primario del paciente oncológico en cuidados paliativos*. Tesis de enfermería, Bogotá.
- Watalawick. P, B. J. (1991). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.

ANEXO I

Encuesta de satisfacción del paciente y cuidador principal.

El presente trabajo de investigación es realizado por Carlos Horacio Parra, para la obtención de título de grado Licenciado en enfermería en la Universidad Abierta Interamericana, en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, de agosto a diciembre 2018. La información obtenida por su participación, voluntaria, es totalmente confidencial y anónima y no será utilizada para ningún otro propósito fuera de esta investigación. El objetivo es identificar los factores que influyen en la satisfacción del paciente y cuidador principal que reciben cuidados paliativos domiciliario.

Si tiene alguna duda sobre el proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación y si alguna de las preguntas durante la encuesta le parecen incómodas, tiene derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Lea atentamente las preguntas y marque con una (X) la opción elegida.

Muchas gracias por su colaboración.

Questionario:

Información general	
1. Edad	<input type="radio"/> < 20 años <input type="radio"/> 20 a 25 años <input type="radio"/> 25 a 60 años <input type="radio"/> > 60 años
2. Sexo	<input type="radio"/> Masculino <input type="radio"/> Femenino
3. ¿Cuántas veces estuvo con internación domiciliaria?	<input type="radio"/> Solo una vez <input type="radio"/> Esta vez y una más <input type="radio"/> Esta vez varias más
Percepción	
4. La presencia del personal asignado (imagen) fue:	<input type="radio"/> Muy bueno <input type="radio"/> Bueno <input type="radio"/> Regular <input type="radio"/> Malo
5. La tarea profesional realizada (eficiencia) fue:	<input type="radio"/> Muy bueno <input type="radio"/> Bueno <input type="radio"/> Regular <input type="radio"/> Malo
6. El cumplimiento con el horario fue:	<input type="radio"/> Muy bueno <input type="radio"/> Bueno <input type="radio"/> Regular <input type="radio"/> Malo
7. ¿Estaban informadas las enfermeras sobre los cuidados que requería el paciente en la ID?	<input type="radio"/> Sí, claramente <input type="radio"/> Sí, vagamente <input type="radio"/> No
8. ¿Usted sintió que las enfermeras comprendían su enfermedad y su tratamiento?	<input type="radio"/> Sí, siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Nunca
9. ¿Cómo calificaría en general los cuidados recibidos?	<input type="radio"/> Muy bueno <input type="radio"/> Bueno

	<input type="radio"/> Regular <input type="radio"/> Malo
10. ¿Eran accesibles las enfermeras para responder sus preguntas cuando usted lo necesitaba?	<input type="radio"/> Sí, siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Nunca
11. ¿Cómo calificaría la accesibilidad de las enfermeras?	<input type="radio"/> Muy buena <input type="radio"/> Buena <input type="radio"/> Regular <input type="radio"/> Mala
12. ¿Recibió los cuidados que necesitaba cuando los necesitaba?	<input type="radio"/> Sí, siempre <input type="radio"/> Sí, a veces <input type="radio"/> Nunca
13. Cuando usted solicito ayuda de la enfermera, ¿la respuesta fue rápida?	<input type="radio"/> Sí, siempre <input type="radio"/> Sí, a veces <input type="radio"/> Nunca
Consideración y respeto	
14. ¿Cómo calificaría la cortesía de las enfermeras?	<input type="radio"/> Muy buena <input type="radio"/> Buena <input type="radio"/> Regular <input type="radio"/> Mala
15. ¿Cómo calificaría la cortesía del resto del personal? (administrativos, logísticas)	<input type="radio"/> Muy buena <input type="radio"/> Buena <input type="radio"/> Regular <input type="radio"/> Mala
16. ¿Las enfermeras respetan su privacidad al atenderlo o hablarle?	<input type="radio"/> Sí, siempre <input type="radio"/> Sí, a veces <input type="radio"/> Nunca
17. ¿Fue atendido con dignidad y respeto?	<input type="radio"/> Sí, siempre <input type="radio"/> Sí, a veces <input type="radio"/> Nunca
Coordinación e instalación ID (trabajo en	

equipo)	<input type="radio"/> Muy organizado <input type="radio"/> Organizado <input type="radio"/> Regularmente organizado <input type="radio"/> Desorganizado
18. ¿Fue organizada la coordinación y el ingreso a la ID?	<input type="radio"/> Nada <input type="radio"/> Poco <input type="radio"/> Mucho
19. ¿tuvo que esperar mucho tiempo para recibir la ID	<input type="radio"/> Muy bueno <input type="radio"/> Bueno <input type="radio"/> Regular <input type="radio"/> Malo
20. ¿Cómo calificaría el trabajo en conjunto de médicos y enfermeras?	<input type="radio"/> Muy bueno <input type="radio"/> Bueno <input type="radio"/> Regular <input type="radio"/> Malo
Información y comunicación	
21. ¿Recibió suficiente información sobre la enfermedad y el tratamiento?	<input type="radio"/> Sí, siempre <input type="radio"/> Sí, a veces <input type="radio"/> Nunca
22. Cuando realizó preguntas a las enfermeras, ¿recibió respuestas que pudo comprender?	<input type="radio"/> Sí, siempre <input type="radio"/> Sí, a veces <input type="radio"/> Nunca
23. Esta información, ¿fue transmitida de forma comprensiva?	<input type="radio"/> Sí, siempre <input type="radio"/> Sí, a veces <input type="radio"/> Nunca
24. ¿Le informaron sobre las actividades que podía realizar el paciente?	<input type="radio"/> Sí, claramente <input type="radio"/> Sí, vagamente <input type="radio"/> No
25. ¿Le enseñaron lo que usted necesitaba saber sobre los cuidados en ID?	<input type="radio"/> Sí, claramente <input type="radio"/> Sí, vagamente <input type="radio"/> No
Relación con el equipo de enfermería	
26. ¿Tenía confianza en las enfermeras que lo cuidaban?	<input type="radio"/> Sí, siempre <input type="radio"/> Sí, a veces <input type="radio"/> Nunca

27. ¿Escuchaban las enfermeras sus comentarios y sugerencias?	<input type="radio"/> Sí, siempre <input type="radio"/> Sí, a veces <input type="radio"/> Nunca
28. ¿Hubiera deseado mayor participación en la toma de decisiones relacionadas con los cuidados recibidos?	<input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Nunca
Confort físico	
29. ¿Realizaban las enfermera preguntas sobre el dolor que sentía?	<input type="radio"/> Sí, frecuentemente <input type="radio"/> Si, a veces <input type="radio"/> Nunca
30. Si solicitaban medidas para calmar el dolor, ¿Respondían rápidamente las enfermeras a su pedido?	<input type="radio"/> Sí, siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Nunca
31. ¿Usted piensa que a las enfermeras les importaba calmar su dolor?	<input type="radio"/> Sí, siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Nunca
32. ¿Recomendaría esta empresa de Internación domiciliaria a familiares y amigos?	<input type="radio"/> Sí, definitivamente <input type="radio"/> Si, probablemente <input type="radio"/> Nunca