

# Universidad de Huelva

Departamento de Enfermería



## Humanización del cuidado, vivencias, experiencias y percepciones de personas con enfermedades crónicas en un área sanitaria de la provincia de Sevilla

Memoria para optar al grado de doctora  
presentada por:

**Isabel María Calvo Cabrera**

Fecha de lectura: 6 de julio de 2017

Bajo la dirección de las doctoras:

Ana Abreu Sánchez

Ana María Carrasco González

**Huelva, 2017**



Universidad de Huelva. Departamento de Enfermería



**Humanización del cuidado, vivencias, experiencias y percepciones  
de personas con enfermedades crónicas en un área sanitaria de la  
provincia de Sevilla**

---

Directores:

Dra. Dña. Ana Abreu Sánchez  
Dra. Dña. Ana María Carrasco González

Dña. Isabel María Calvo Cabrera

**Tesis doctoral**  
Huelva, Mayo de 2017



A mi hija María.



## Agradecimientos

A Ana Abreu y Ana M<sup>a</sup> Carrasco, directoras de mi tesis, gracias por hacer que sea una realidad hoy, lo que empezó como un sueño. Le agradezco especialmente a Ana Abreu, su comprensión y acompañamiento, su apoyo con cariño en las dificultades por las que he pasado en el transcurso de la realización de la tesis. La admiro profundamente por su valía profesional y humana.

Al Centro Universitario de Enfermería "San Juan de Dios" por la ayuda recibida y el apoyo constante del Dr. Francisco Ventosa O.H.

A mis compañeras Almudena Arroyo, Inmaculada Lancharro, Rocío Romero, Soqui Morillo, Dolores Torres, María Rosario Martínez, Rocío Escudero, Reyes Torres e Isabel Sánchez, todas y cada una de ellas han sido el apoyo y la comprensión diaria para conseguir la realización de la tesis.

A todas las personas que como participantes me han ofrecido sus experiencias de forma desinteresada.

A los profesionales que han proporcionado el acercamiento a las personas integrantes del estudio.

A mis padres José y M<sup>a</sup> dolores, a mi hermana Lourdes y mi sobrina Belén, por estar ahí en todo momento, han suplido mis ausencias y han cuidado de mi hija.

A Jesús, mi compañero de vida.



## **I. Resumen**

Introducción: la elevada morbilidad y mortalidad de las enfermedades crónicas, así como su tendencia creciente, suponen un importante problema de salud pública pudiendo llegar a ser insostenible su carga social y económica (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2013; Organización Mundial de la Salud, 2013; Serra-Sutton, Espallargues, & Escarrabill, 2016).

Ante esta situación y entre otras medidas, se recomienda que la atención esté centrada en la persona con enfermedad crónica, no en la enfermedad. Es necesario que los profesionales aborden la situación desde una perspectiva multidisciplinar, holística e integral (Consejería de salud. Junta de Andalucía, 2012; Sánchez-Martín, 2014), apoyada en la bioética y sus principios para cuidar de la salud de las personas. (Bermejo, 2014; Devesa, Moreno, Bermejo Higuera, & Galán González-Serna, 2014; Torralba i Roselló, 2002).

De este modo se observa cada vez más, un gran nivel de implicación, empoderamiento y compromiso en la enfermedad, por parte de los pacientes (Consejería de salud. Junta de Andalucía, 2012; Jimenez-Navascués, Orkaizaguirre-Gómara, & Bimbela-Serrano, 2015; Junta de Castilla y León, 2013).

Objetivos: explorar las vivencias, experiencias y percepciones de los pacientes con enfermedad crónica que ingresan en el Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, respecto al cuidado de enfermería recibido y el cuidado humanizado, con el propósito de profundizar en los conceptos que mejoran la asistencia sanitaria

*Metodología:* se trata de un estudio cualitativo de tipo Fenomenológico Hermenéutico Interpretativo elegido por ser el más adecuado para el propósito del estudio (Palacios-Ceña & Corral Liria, 2010).

Se obtuvo una muestra teórica que se completó por saturación con la información recibida de personas con varias patologías crónicas con al menos un ingreso hospitalario en el último año en el Hospital San Juan de Dios del Aljarafe (Bormujos, Sevilla).

Las técnicas empleadas para la obtención de la información fueron la entrevista en profundidad, la entrevista semiestructurada y las notas de campo. Se ha utilizado el programa informático QSR NUDIST-vivo versión 11.

*Resultados:* el análisis se efectuó siguiendo los cuatro existenciales de Van Manen de espacio vivido, cuerpo vivido, tiempo vivido y relaciones vividas.

Las personas entrevistadas conceden un significado al cuidado humanizado a partir de las características que debe tener el mismo, la comunicación, la presencia, la empatía, la formación, entre otros. También se señalan las características de la deshumanización, como son exceso de carga de trabajo y características personales de los profesionales.

Se analizan además las experiencias, vivencias y su influencia en ellos y en sus familiares sobre la enfermedad y los ingresos hospitalarios.

Por último, se analizan las relaciones con los profesionales, con los otros que les acompañan y le rodean, la comunicación verbal y no verbal, entre otras cuestiones.

*Discusión:* de forma frecuente los hallazgos exponen la existencia de un modelo biomédico, aunque los enfermos esperan y solicitan ser cuidados por enfermeras humanas (Escobar Rivero & Lorenzini Erdmann, 2007). También es frecuente que por parte de los familiares y los pacientes se sobredimensione la competencia técnica y en menor medida las formas de ser que usan las enfermeras al interactuar con los

pacientes (Beltrán Salazar, 2016). Dichas cuestiones expuestas están en contraposición a lo hallado en nuestros resultados donde se expone que "no sólo es el hacer, sino también el estar y el ser". También diferimos con estudios que expresan por parte de profesionales y familiares que no perciben cuidado humanizado (Espinoza Medalla et al., 2010; González-Ruiz et al., 2013; Suarez Baños, 2015).

Existen estudios que corroboran lo expuesto en el nuestro, entre otras cuestiones, en los conceptos que incluyen el cuidado humanizado, como son, comunicación verbal y no verbal positiva, respeto, disposición a la ayuda, estar presente (Espinoza Aranzales, Enríquez Guerrero, Leiva Aranzalez, López Arévalo, & Castañeda Rodríguez, 2015). También se refuerza la idea de fomentar la formación en humanismo y en habilidades de relación de ayuda y comunicación (Valenzuela Anguita, 2015). Por lo tanto, dando valor a las enfermeras holísticas para la realización del cuidado (Clebenson de Oliveira, Rosendo da Silva, Neivania de Medeiros, de Queiroz, & Guimaraes, 2015; Hueso Navarro, Cid, Hernández, Huércanos Esparza, & Giral Guembe, 2012; Lenis-victoria, 2015; Lenis Victoria, 2013)

*Conclusiones:* los pacientes crónicos hospitalizados en el Hospital de San Juan del Aljarafe consideran que reciben cuidados humanizados, además exponen las características intrínsecas que definen dicho cuidado.

Identifican y valoran el cuidado invisible o cuidado enfermero. A partir de sus vivencias y experiencias se hallan aspectos de tipo estructural, de la organización y de las personas, necesarios a desarrollar durante sus ingresos hospitalarios con ellos mismos y con sus familiares.

Del mismo modo se identifican las circunstancias que pueden provocar un cuidado deshumanizado y sus consecuencias sobre la autonomía de la persona crónica y el afrontamiento de su enfermedad.

El enfoque del presente trabajo, realizado desde la perspectiva del paciente, no ha sido hallado en la literatura de nuestro entorno, por lo que los datos extraídos tendrán valor para contribuir a mejorar el cuidado de las personas crónicas en contextos similares a los definidos en nuestro trabajo.

*Palabras clave:* enfermera, humanización de la atención, enfermedad crónica, ética en enfermería.

## **Summary**

Humanization care, experiences and perceptions of chronically ill patients in a healthcare district in the province of Seville.

*Introduction:* The high morbidity and mortality rate for chronic illnesses, as well as their continuing rate of growth, poses a major problem for public health and they may even become socially and economically unsustainable in the future (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2013; Organización Mundial de la Salud, 2013; Serra-Sutton et al., 2016).

Faced with such a situation, it is recommended that attention be focused on the person with the chronic illness, rather than on the illness itself, amongst other measures. Professionals must address the situation from a multi-disciplinary, holistic and integrated perspective (Department of Health. Local Government of Andalusia, 2012; Sánchez-Martín, 2014), based on bioethics and its principles for taking care of people's health (Bermejo, 2014; Devesa, Moreno, Bermejo Higuera, & Galán González-Serna, 2014; Torralba i Roselló, 2002).

By following this approach, we see a greater level of patient involvement, empowerment and engagement in terms of their illness (Department of Health. Regional Government of Andalusia, 2012; Jimenez-Navascués, Orkaizaguirre-Gómara, & Bimbela-Serrano, 2015; Regional Government of Castilla y León, 2013).

*Objectives.* To explore the experiences and perceptions of chronically ill patients at San Juan de Dios del Aljarafe Hospital, regarding the care received from nursing staff and humanization care. The aim of this is to gain a deeper insight into what can be done to improve healthcare.

*Methodology.* This qualitative study has been carried out using interpretative phenomenological-hermeneutical methodology. This method was chosen as it is the most appropriate for the purpose of this study (Palacios-Ceña & Corral Liria, 2010).

A theoretical sample was obtained and completed through saturation with information received from people with multiple chronic pathologies who have been admitted to San Juan de Dios del Aljarafe Hospital (Bormujos, Seville) at least once over the course of the past year.

Information was obtained by means of in-depth interviews, semi-structured interviews, and field notes. The computer programme GSR NUDIST-vivo version 11 was used.

*Results.* The analysis was carried out following Van Manen's four lifeworld existentials: lived space, lived body, lived time and lived relation.

Those interviewed have brought meaning to humanization care in terms of the characteristics it should have, namely communication, presence, empathy, training, etc. Characteristics which contribute to dehumanization, such as excessive workload and the personality traits of the professionals, are also highlighted.

Furthermore, their experiences regarding the illness and how they have impacted upon the patients and their families are analysed.

Lastly, their relationships with the professionals and other people who accompany and surround them, in terms of verbal and non-verbal communication, are also analysed, amongst other aspects.

*Discussion.* Often, findings point to the existence of a biomedical model, although patients hope/ask to be treated by compassionate nurses (Escobar Rivero &

Lorenzini Erdmann, 2007). It is also common for family members and patients to overestimate the technical abilities and, to a lesser extent, the manner that nurses use to interact with patients (Beltrán Salazar, 2016). These points are contrary to our findings, which demonstrate that 'it is not only the doing, but also the feeling and the being which count'. We also differ from studies which include professionals and family members stating that they don't feel there is humanization care (Espinoza Medalla et al., 2010; González-Ruiz et al., 2013; Suarez Baños, 2015).

There are studies that corroborate our own findings in terms of the concepts which form part of humanization care, amongst other things. These include positive verbal and non-verbal communication, respect, helpfulness and presence (Espinoza Aranzales et al., 2015). The idea of focusing training on humanism and on skills relating to assistance and communication is also strengthened (Valenzuela Anguita, 2015). This places value on the role of holistic nurses in looking after patients (Clebenson de Oliveira et al., 2015; Hueso Navarro et al., 2012; Lenis-victoria, 2015; Lenis Victoria, 2013).

*Conclusions.* Chronically ill patients admitted to the San Juan del Aljarafe Hospital feel they receive humanization care and describe the intrinsic characteristics that define such care.

They recognise and value behind-the-scene care or nursing care. Based on their experiences, we are able to identify the structural aspects of the organisation and its personnel which are necessary to improve hospital stays for patients and their families.

Likewise, circumstances that can lead to dehumanization care are identified, in addition to the consequences this can have for the autonomy of chronically ill patients and how they cope with their condition.

The focus of this study, carried out from the perspective of patients, has not been found in any other literature in our field of study. Therefore, the data drawn from it will undoubtedly contribute to improving care given to chronically ill patients in the healthcare settings detailed herein.

Keywords: nurse, humanization of attention, chronically ill patient, nursing ethics.

## II. ÍNDICE

1.	Introducción.....	23
1.1	La asistencia sanitaria y los cambios acontecidos. ....	27
1.2	Evolución y Contextualización de la humanización de los cuidados en nuestro contexto.....	30
1.3	Personas con patologías crónicas, como nuestro foco de humanización ...	44
1.4	Ética del cuidado y su relación con la humanización de los cuidados.....	48
1.4	Los cuidados humanizados y la institución. ....	58
1.7	Justificación del estudio.....	67
2	Objetivos .....	81
2.1	Objetivo general del estudio.....	81
2.2	Objetivos específicos .....	81
3.	Material y métodos .....	85
3.1	Diseño de la investigación .....	87
3.2	Rigor metodológico .....	90
3.3.	Participantes.....	92
3.3.1	Criterios de inclusión y exclusión .....	95
3.3.2.	Variables sociodemográficas .....	95
3.3.4	Selección de la muestra.....	96
3.3.5	Acceso a los participantes .....	98
3.3.6.	Instrumentos y técnicas de recogida de información .....	99
3.3.7.	Procedimiento, acceso al campo y recogida de datos .....	103
3.3.8.	Entrevistas.....	105
3.3.9.	Descripción de los escenarios del estudio .....	106
3.4	Aspectos éticos .....	109
3.5	Análisis de la Información.....	112
3.5.1	Tratamiento de los datos.....	115
3.5.2	Organización de los datos y primeros pasos del análisis. ....	117

3.5.4. Trabajo y presentación de los textos .....	121
4. Resultados .....	125
4.1 Existencial de espacialidad: Espacio vivido .....	125
4.1.1 Recibir lo que yo mismo daría .....	126
4.1.2 Cuando lo que recibo no es la esencia.....	130
4.1.3 Sentir la esencia .....	135
4.1.4 Sentirme como en casa .....	142
4.2 Existencial de corporalidad: Cuerpo vivido.....	145
4.2.1 Funcionando gracias a ellas .....	145
4.2.2 El cuerpo demanda.....	147
4.2.3 El cuerpo en otras experiencias de cuidados .....	149
4.2.4 Mi cuerpo depende de otros.....	149
4.3 Existencial de temporalidad: Tiempo vivido .....	150
4.3.1 Una vida que teme al futuro .....	151
4.4 Existencial de relación: Relaciones vividas .....	155
4.4.1 Relación con el otro que sabe .....	155
4.4.2 La relación importa en la esencia.....	156
4.4.3 El fluir de la comunicación.....	158
4.4.4 Estar con otros .....	161
5. Discusión .....	167
6. Conclusiones .....	195
6.1 Líneas futuras de investigación.....	198
7. Bibliografía .....	201
Anexo I. Informe de encuesta de satisfacción de hospitalización 2014.....	219
Anexo II. Informe de encuesta de satisfacción de hospitalización 2015.....	225
Anexo III. Informe de encuesta de satisfacción de hospitalización 2016.....	229
Anexo IV. Índice de Barthel.....	237
Anexo V. Guión de la entrevista realizada a las personas de la investigación.....	239

Anexo VI. Autorización gerencia del Hospital San Juan de Dios del Aljarafe.....	241
Anexo VIII. Consentimiento Informado .....	245
Anexo IX. Categorías de análisis y códigos.....	247
Anexo X. Informe del Comité de Ética de la investigación (PEIBA) .....	251
Anexo XI. Diagrama de relaciones entre bibliografía, categorías y participantes. .....	253
Anexo XII. Diagrama del proyecto.....	255

### **Índice de figuras**

Figura 1. Aspectos generales considerados en el estudio.....	26
Figura 2. Conceptos comprendidos en la humanización de la asistencia.....	65
Figura 3. Mapa jerárquico de edad, sexo y número de ingresos en el último año....	97
Figura 4. Gráfica matriz de codificación.....	120

### **Índice de tablas**

Tabla 1. Principales enfermedades crónicas o de larga duración diagnosticadas por un médico 2011-2012.....	25
Tabla 2. Muestra de patologías consideradas crónicas.....	45
Tabla 3. Principios de la bioética.....	51
Tabla 4. Cronograma de la investigación.....	85
Tabla 5. Perfil sociodemográfico.....	93
Tabla 6. Perfil sociosanitario.....	94



## II. Siglas y acrónimos

CINAHL Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

DLP Dislipemia

DM2 Diabetes Mellitus tipo 2

EPOC Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

FA Fibrilación Ventricular

HTA Hipertensión Arterial

ICC Insuficiencia Cardíaca Congestiva

ICTUS Conjunto de enfermedades de la circulación sanguínea del sistema nervioso

IRC Insuficiencia Renal Crónica

MeSH Medical Subject Headings

MII Miembro Inferior Izquierdo

O.H. Orden Hospitalaria, además es usado posteriormente al apellido de los hermanos de San Juan de Dios

PCHE Cuestionario sobre Percepción de comportamientos de cuidado humanizado de enfermería.

PTR Prótesis de rodilla

RAE Real Academia de la Lengua

SAS Servicio Andaluz de Salud

SCAEST Síndromes Coronarios Agudos sin Elevación del ST (el ST es un segmento del electrocardiograma)

SD Síndrome



# INTRODUCCIÓN



## **1. Introducción**

La atención a la salud y a la enfermedad hoy día, se aborda desde la excelencia científico técnica gracias a los múltiples avances, tratamientos e investigaciones. Los profesionales pretenden también, cubrir las demandas y necesidades de los ciudadanos, respetando el amplio marco normativo en materia de derechos y deberes.

La sociedad ha cambiado y las expectativas y nivel de información de las personas, requiere mayores esfuerzos por parte de los profesionales para mantener los niveles de calidad en la atención a la salud en un sistema sanitario en crisis económica y a menudo en crisis de valores.

En las últimas décadas se han ido trazando estrategias para la mejora en la atención a la salud desde una perspectiva integral, donde el protagonista es la persona. Estas estrategias de mejora han sido posible por los diferentes cambios normativos ocurridas en España, como son: Ley general de sanidad (Jefatura del Estado, 1986), Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Jefatura del Estado, 2002), Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Jefatura del Estado, 2006), Orden SSI/81/2017, de 19 de enero sobre pautas básicas destinadas a asegurar y proteger el derecho a la intimidad del paciente por los alumnos y residentes en Ciencias de la Salud (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, 2017), entre otras a nivel nacional y autonómica.

La esperanza de vida aumenta, la población envejece y se cronifican sus patologías, por lo que aumenta la demanda de atención a un sistema sanitario que debe gestionar adecuadamente sus mermados recursos financieros.

Las enfermedades no transmisibles crónicas constituyen un importante problema de salud pública. Según un informe de la OMS elaborado en 2013, unos 36 millones de defunciones, el 63% de los 57 millones de muertes registradas en el mundo en 2008, se debieron a enfermedades no transmisibles, el (48%) enfermedades cardiovasculares, cánceres (21%), enfermedades respiratorias crónicas (12%) y diabetes (3,5%). Se estima que en 2013 la cifra anual de defunciones por enfermedades no transmisibles aumentará a 55 millones si no se toman medidas para evitarlo (Organización Mundial de la Salud, 2013). A nivel español la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012 expone unos resultados que revelan un aumento de las patologías crónicas: hipertensión arterial, colesterol elevado, obesidad y diabetes siguen su tendencia ascendente (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2013). Exponemos seguidamente la tabla 1, donde se exponen las principales enfermedades crónicas diagnosticadas por un médico

Tabla 1. Principales enfermedades crónicas o de larga evolución diagnosticadas por un médico. 2011-2012 (% población de 15 y más años)			
	Hombres	Mujeres	
Tensión alta	17,4	19,5	
Colesterol alto	15,9	16,8	
Dolor de espalda crónico (lumbar)	14,3	22,8	
Artrosis, artritis o reumatismo	11,1	25,1	
Alergia crónica (asma alérgica excluida)	9,7	11,8	
Dolor de espalda crónico (cervical)	9,6	21,9	
Diabetes	7,1	6,8	
Otras enfermedades del corazón	4,3	4,9	
Migraña o dolor de cabeza frecuente	4,2	12,3	
Bronquitis crónica, enfisema, EPOC	4,2	3,4	

Fuente: Encuesta Nacional de Salud 2011-2012. INE-MSSSI

Surgen por todo ello, nuevos modelos organizativos y asistenciales para atender a la complejidad de la cronicidad con efectividad y eficiencia y para humanizar la asistencia(Consejería de salud. Junta de Andalucía, 2012; Consejería de Sanidad. Madrid, 2016; Pérez-Hernandez et al., 2007). Se pretende la satisfacción del ciudadano, su empoderamiento y la mejora de su calidad de vida. Esos cambios organizativos deben estar acorde con el funcionamiento adecuado del sistema que depende en gran medida del perfil competencial de los profesionales en cuanto a conocimientos, valores y principios humanizadores.

Con la realización del presente trabajo, pretendemos conocer y analizar las necesidades, opiniones y expectativas de los pacientes crónicos de la comarca del Aljarafe (Sevilla), dicho conocimiento y análisis será al respecto del cuidado humanizado de enfermería que reciben durante la

hospitalización en el Hospital San Juan de Dios del Aljarafe. Se exponen seguidamente en la figura 1, los aspectos que se consideraran de forma general en el estudio.



Figura 1. Aspectos generales considerados en el estudio.

Cuando una persona ingresa en una unidad de hospitalización acepta de forma implícita las normas y los requerimientos que tenga esa institución para dar respuesta al problema de salud que plantea. Sin embargo esa aceptación no excluye la capacidad crítica que puedan tener al respecto de la calidad de los cuidados que reciben.

Las personas con patologías crónicas son un grupo de usuarios del sistema sanitario que pueden precisar asistencia hospitalaria de forma más usual que otros pacientes. Aunque de forma natural, la asistencia a estas personas se realiza en atención primaria, se valora la existencia de mayor necesidad de atención especializada y hospitalaria, en algunos momentos de su proceso de enfermedad.

Dicha asistencia, les puede hacer tener vivencias, percepciones y opiniones al respecto de los cuidados y de la asistencia sanitaria recibida. Además,

estas pueden diferir de otros grupos de pacientes por el hecho de que son usuarios frequentadores y por lo tanto, el contacto con los profesionales de enfermería es habitual para ellos y ellas. En este sentido, es interesante conocer que opinan y que experiencias tienen al respecto de la atención de enfermería, como valoran los cuidados de enfermería y la forma en el que son cubiertas las necesidades que presentan en los ingresos hospitalarios (Serra-Sutton et al., 2016) .

Es necesario escuchar la voz de las personas cuidadas. Conociendo aquellas cuestiones que tienen que decir al respecto del cuidado de enfermería podremos ser capaces de mejorar en la calidad de nuestros cuidados.

### **1.1 La asistencia sanitaria y los cambios acontecidos.**

En la actualidad, los múltiples cambios económicos, políticos, y científico-tecnológicos ocurridos en nuestra sociedad han contribuido a modificar el modo de vida y los hábitos de las personas, sus problemas de salud y la demanda de atención.

Dichos cambios repercuten directamente en los Sistemas sanitarios de todos los países, también de nuestro país, es por ello que se precisa capacidad de adaptación para poder ofrecer una atención sanitaria de calidad.

El incremento en la esperanza de vida y de la cronicidad de ciertas enfermedades como el cáncer, la enfermedad isquémica del corazón y cerebrovascular, o la diabetes, entre otras, han aumentado las necesidades de atención y seguimiento de las personas. Asimismo, la población de

mayores es más amplia que décadas atrás (Mercado-Martínez & Hernández-Ibarra, 2007).

Uno de los retos a los que se enfrenta el Sistema Sanitario, es el envejecimiento de la población, con sus repercusiones en los patrones de salud y enfermedad de la población. Por otro lado, existe un aumento de las expectativas de la ciudadanía al respecto de la atención sanitaria recibida (Bonal Ruiz, 2012). Estos entre otros, son factores que pueden motivar la insatisfacción de la población al respecto de la atención sanitaria (Feitosa Cestari et al., 2016).

Las autoridades sanitarias, van transformando sus políticas de asistencia, para una ciudadanía mejor informada, empoderada y por lo tanto, más participativa en sus propios cuidados y en su salud (Cerezo, Juvé-Udina, & Delgado-Hito, 2016). Aunque a menudo, en nuestro entorno, la puesta en marcha o desarrollo de los planes y programas se ha visto dificultada por la crisis económica.

A su vez, el más rápido acceso a la información y el mayor conocimiento de los usuarios en materia de salud, aumenta las expectativas y el nivel de exigencia hacia el profesional sanitario por parte de las personas a las que atienden y también por parte de las instituciones (Corrales-Nevado, Alonso-Babarro, & Rodríguez-Lozano, 2012; Feitosa Cestari et al., 2016; Traver Salcedo & Fernández-Luque, 2012)

Circunstancias todas ellas que hacen, que los profesionales perciban que la atención que ofrecen a los pacientes pasa por un gran nivel de exigencia personal. Esta situación, provoca que los profesionales sanitarios estén

inmersos de forma continua en la superación de múltiples desafíos (Pérez-Hernandez et al., 2007). Desafíos que con frecuencia suponen gran requerimiento de adaptación y de crecimiento profesional, dado la existencia de continuos avances tecnológicos, evolución en los conocimientos científicos y cambios en las organizaciones (Sans Corrales et al., 2012).

Por todo, hoy día el profesional de enfermería debe promover su visibilidad en el equipo multidisciplinar y dar valor evidenciando la efectividad de los cuidados (Del Pino Casado & Martínez Riera, 2007), además debe mantener una actitud abierta y flexible para adaptarse a las nuevas demandas de una sociedad cambiante, cuyos valores y prioridades pueden no coincidir con los establecidos por los sistemas sanitarios (Cabral Schweitzer, Campos Pavone Zoboli, & da Silva Vieira, 2016).

Ante esta situación, los profesionales sanitarios deben realizar reflexiones personales y colectivas para priorizar e individualizar los cuidados prestados, manteniendo las necesarias cotas de calidad.

Primar una atención sanitaria basada en la comunicación eficaz, individual y reflexiva, requiere en el caso del profesional de enfermería, poseer un perfil profesional competente, tanto en sus habilidades, como en sus actitudes y conocimientos, para ofrecer unos cuidados excelentes y por ende unos cuidados humanizados.

En este sentido, para satisfacer las amplias y variadas demandas por parte de las instituciones sanitarias, profesionales, usuarios y familias, parece ser una herramienta eficaz, ofrecer con absoluta competencia técnica además

de un trato más cercano, humano y basado en valores. O lo que es lo mismo, humanizar la asistencia. Dicha idea se ha relacionado en los últimos años con la calidad asistencial y consideramos que para ellos se requiere que los profesionales involucrados posean formación en bioética (Hernández Zambrano, Hueso Montoro, Montoya Juárez, Gómez Urquiza, & Bonill de las Nieves, 2016).

Por lo dicho anteriormente, la humanización de la asistencia sanitaria podría ser de alguna manera el eje donde pivote las actuaciones encaminadas a mejorar la calidad de la asistencia en general, mejorando además los costes sanitarios. Es por ello que interesa el papel que juega la humanización de los cuidados de enfermería

## **1.2 Evolución y Contextualización de la humanización de los cuidados en nuestro contexto.**

Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua (RAE) humanización, es acción y efecto de humanizar o humanizarse, así mismo, y según este mismo diccionario cuidado es la acción de cuidar (asistir, guardar, conservar). El cuidado de los enfermos, de la ropa, de la casa (Real Academia Española de la Lengua, 2017)

Desde el punto opuesto, es la deshumanización de la asistencia uno de los grandes problemas que tiene el sistema sanitario, no sólo en nuestra geografía, sino también a nivel internacional.

Son múltiples los factores que desde diversas perspectivas pueden atribuirse como causales de la deshumanización. Estos pueden ser la tecnificación de

la asistencia; la masificación en los centros sanitarios; la dificultad en habilidades de comunicación de los profesionales; falta de recursos; ambiente laboral de los profesionales; intereses de las organizaciones en la búsqueda de la eficiencia, entre otros. Todos ellos, entre otros muchos se analizarán en las siguientes líneas.

De forma especial nos interesa todos aquellos aspectos que promueven la no existencia de cuidado humanizado, promovido quizás en parte, por profesionales con carencias de valores humanísticos dada la importancia de las actividades dirigidas a la curación y la enfermedad, siendo en muchas ocasiones estas tareas enfocadas en la perspectiva biomédica (Beltrán Salazar, 2016).

De forma general, todos los factores causales anteriormente referidos, entre otros existentes, influyen en la atención de la persona en situación de enfermedad, valorada ya por sí misma, como una situación compleja. Consideramos en nuestro estudio como la atención a la persona con enfermedad crónica puede tener además otras connotaciones dada la frecuencia en la demanda de cuidados. Es por ello que nos resulta de interés las personas con patología crónica, con el fin de profundizar en sus vivencias al respecto de los cuidados humanizados.

Se observa la existencia de un gran nivel de sufrimiento entre la población de personas con enfermedades crónicas. Y dado que la proporción de pacientes con este tipo de patología es importante, se puede deducir que este sufrimiento tiene una gran magnitud.

De forma frecuente, la salud del paciente con patología crónica pasa por procesos de reagudización y recuperación del equilibrio inestable en el que viven. El tipo de contacto que tenga en los momentos de pérdida del equilibrio con el equipo sanitario, va a determinar el grado de sentimiento de vulnerabilidad de la persona. Esta vulnerabilidad puede estar influenciada por la pérdida de continuidad asistencial entre asistencia hospitalaria y atención primaria y por ende entre la asistencia sanitaria y la asistencia social que estos pacientes tanto necesitan frecuentar asiduamente los servicios sanitarios(Consejería de salud. Junta de Andalucía, 2012).

Un elemento clave en el inicio del interés por la humanización de la asistencia sanitaria es la visión que ha tenido siempre la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Interés presente ya desde sus comienzos en las acciones de Juan de Dios y en los inicios de la Orden en su labor Hospitalaria. El concepto de humanización conoció un nuevo y rico significado a través del documento escrito por el que fue Superior General, Pierluigi Marchesi O.H, al respecto de la humanización de la asistencia ((Marchesi, Spinsanti, & Spinelli, 1986; Plumed Moreno, 2013).

Según palabras de Pierluigi Marchesi recogidas en el artículo de Calixto Plumed (2013), por humanización en la Orden, se entiende un estilo de asistencia, cuidado, rehabilitación y también de gestión, centrado en la persona. Todo ello, marca el camino y los senderos detallados de la finalidad de la asistencia integral de la Orden Hospitalaria.

Ese camino a estado repleto de avances científico-técnicos vinculados a los cuidados y estos han tenido gran importancia, así como también ha tenido gran importancia aumentar los recursos materiales con los que se cuentan en los servicios sanitarios. Sin embargo, desde la visión de Marchesi (1986) estos avances, pueden parecer huecos y sin esencia si no están acompañados de personas que realizan los actos sanitarios de forma humanizada.

En definitiva se trata de progresar, pero no un progreso relacionado con las estructuras o los mecanismos usados en las actuaciones sanitarias, sino en actitudes y valores. Teniendo en cuenta que este interés por progresar, avala el interés por la humanización de los cuidados por parte de investigadores relacionados con la asistencia sanitaria, que se inicia por la observación de un cambio de patrones conductuales de tipo personal e institucional en el ámbito de los cuidados de la salud, además de un cambio en las expectativas y exigencias de las personas receptoras de los cuidados (de Moura Penia & Brandao Oselame, 2015).

Además, existe en nuestra historia reciente algunos intentos institucionales por resguardar la humanización en el ámbito sanitario. El INSALUD en 1984, creó el Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria donde se evidenciaba que la enfermedad genera una situación de indefensión que hace sentirse a la persona desvalida, por lo que necesita un sistema sanitario lo más humano posible. Además se expresaba que "la propia tecnificación de la medicina y la masificación despersonalizada, añade suficientes componentes para que el paciente se sienta frecuentemente desvalido,

frente a esa situación que no domina" (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1984, p. 19).

Como el mismo plan refería, el reconocimiento de todos los ciudadanos del derecho a la salud, tal como hace la Constitución Española en su artículo 43 y la Ley General de Sanidad (Jefatura del Estado, 1986), que universaliza el derecho a la protección de la salud y la asistencia sanitaria a todos los españoles, ha ido acompañado de un proceso de tecnificación y masificación. Parece como si un doble proceso paralelo hubiera tenido lugar: la extensión de la asistencia sanitaria a todos y la deshumanización de la misma. Y en este segundo proceso, pudiera olvidarse fácilmente que la asistencia se está procurando a una persona que se encuentra en un particular momento de debilidad cuya respuesta no puede reducirse a una intervención técnica por muy apropiada que ésta sea y muy al alcance de todos que esté (Ferrer Aguarales, Molina Alén, & Zarallo Barbosa, 2005).

Tenemos que trasladarnos 23 años más tarde para encontrar un documento generado por el Sistema Sanitario Público Español, sobre humanización en la asistencia sanitaria, denominado Plan de Humanización de la Atención Sanitaria de Extremadura 2007-2014.

Tal y como se ha expresado anteriormente, el interés en nuestro país por la humanización de la asistencia surge en los años 80, de la mano del interés por la calidad. Este interés se centraba exclusivamente en los hospitales. Posteriormente, cuando se gestaba el plan de la Junta de Extremadura supuso un gran esfuerzo plantear que la organización atendiera además, demandas de los usuarios que tradicionalmente eran relegadas. Todo ello,

implicaba básicamente la mejora de la gestión de las relaciones interpersonales, es decir la información y el trato, también de las condiciones hosteleras y además poner a disposición de los usuarios un sistema de recogida de sugerencias y reclamaciones, que permitiera conocer los problemas de los pacientes en relación con los hospitales (Sistema Sanitario Público de Extremadura, 2007).

En ese momento, para conseguir la humanización del conjunto del Sistema Sanitario surgió a necesidad de dar respuesta a unos ciudadanos mejor informados, con mayor nivel socioeconómico y exigentes de un trato y nivel de confort similar al que disfrutaban en su entorno familiar y social.

A todo ello se le unió el impulso del colectivo de profesionales, que aspiran a alcanzar esa excelencia en las relaciones y en sus tareas en general. Por supuesto, no podemos olvidar que existía un interés político en la consecución de objetivos relacionados con la humanización, dado que la humanización de los cuidados está muy ligada a la calidad del Sistema Sanitario. Calidad que de una manera u otra, los profesionales, los servicios y las instituciones tienen que esforzarse en conseguir, en muchos casos con altos estándares de consecución.

En la Comunidad Autónoma de Madrid, recientemente se crea la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria y a su vez, la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria que depende de ella. Esta creación supone un hito muy importante en nuestro entorno, dado que demuestra como a nivel institucional se está reforzando la importancia de establecer los cauces

necesarios para trabajar por la humanización en todos los ámbitos del sistema de salud (Consejería de Sanidad. Madrid, 2016).

La Subdirección General crea el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019, con ámbito de aplicación en la Comunidad de Madrid, desde el convencimiento de que existe la necesidad de implementar programas orientados a promover y fomentar en todos los centros y servicios de la Conserjería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid.

Con todo este transfondo institucional que realmente abarca ampliamente la asistencia sanitaria de forma general, creemos oportuno centrarnos en la humanización de los cuidados, dado que las enfermeras hemos sido siempre los profesionales sanitarios con mejores oportunidades y aptitudes para aportar el lado más humano a la atención sanitaria. Por ello, hemos de ser capaces de contribuir a humanizar aquellos contextos donde sería peligroso priorizar la técnica y la formación científica sobre el aspecto humano. Teniendo en cuenta que el cuidado presupone técnica y habilidad, pero también ha de ir más allá, pues existen realidades del ser humano que están relacionadas con el mundo de las emociones (Rodríguez-Gonzalo, 2010; Rosa Andrade Silva et al., 2014).

El interés por la humanización de los cuidados, ha sido también explícito por parte del grupo de Investigación de Aurora Mas, de la Universidad de Zaragoza, que desde el 2010 constituyen un grupo de investigación en enfermería, especialmente por Concha Germán e Isabel Huércanos. El grupo de investigación ha realizado un gran esfuerzo por identificar y exponer como los cuidados invisibles, aquellos cuidados que no se miden, ni

se registran, son los que son los más cercanos y los que mejor se identifican con la esencia de la enfermería, la dimensión más humana y más relacionada con los valores personales y profesionales (Huércanos Esparza, 2010).

El cuidado invisible o intangible lo consideramos sinónimo de los cuidados humanizados (Germán Bes, Hueso Navarro, Huércanos Esparza, & Ferrer Arnedo, 2011). Son todos aquellos cuidados relacionados con la relación entre el profesional de enfermería y la persona que atiende, la comunicación verbal y no verbal, el cuidado emocional, entre otros, que hacen que el profesional de enfermería pueda realizar los cuidados profesionales centrados totalmente en la persona. Es el trabajo profesional de enfermería más humano y desconocido, pues socialmente se identifica y se conoce la dimensión técnica de la profesión, pero se desconoce o se da poca importancia siendo esta la dimensión cuidadora (Callén Galindo, 2012; Germán Bes, Orkaizagirre Gómara, Huércanos Esparza, & Hueso Navarro, 2015; Huércanos Esparza, 2010).

Se considera desde esta perspectiva, que lo importante de la práctica del cuidado humanizado o invisible se desarrolla desde tres dimensiones: destacar los cuidados del bienestar de las personas, desarrollar la confianza, el confort, la seguridad clínica y que las personas aprendan y promocionar la gestión su propio cuidado. Desde el desarrollo de estas dimensiones es posible lograr visibilizar a la enfermera, además de conseguir resultados satisfactorios en el bienestar, autonomía y seguridad de las personas (Orkaizagirre Gómara, 2013)

Cuando se habla de la humanización de la asistencia sanitaria se ha de hacer referencia también a la intimidad y a la autonomía de la persona, a la gestión de las emociones y la espiritualidad y a la adecuada comunicación entre el paciente y el profesional, así como a los cambios en los comportamientos y en las actitudes de los sujetos, entre otras cuestiones (García Cabeza, 2014).

Tal y como refiere Arredondo- González (2009). En ocasiones, el contexto dificulta la relación enfermera-paciente y la deshumanización del cuidado aparece como un asunto multifactorial. Profesionales del área de la salud, han tratado de encontrar y explicar las causas de la pérdida de humanismo en el ámbito asistencial.

Además, la misma autora añade una reflexión sobre la existencia de múltiples factores que interactúan entre sí en la deshumanización del cuidado, además, refiere que la responsabilidad de tal fenómeno es compartida por el entramado social, la estructura sanitaria, la formación académica, la hegemonía técnica y el propio paciente (Arredondo González & Siles-González, 2009).

Se relacionan con la humanización aspectos claves de tipo relacional, estos entre otros muchos son (Ferrer Aguarales et al., 2005):

- La atención centrada en la persona.
- La calidad en el trato.
- Información y comunicación comprensible.
- Seguridad y confianza.
- Continuidad de la atención.

- Accesibilidad externa e interna.
- Confort de las condiciones hosteleras y de uso.

Para cumplir con la necesidad de que la atención esté centrada en la persona es importante que la prioridad en esa atención la tenga el usuario. Todo ello es clave para que la mejora de la calidad de los servicios relacionados con la salud esté vinculada con la humanización de los mismos. Dicha perspectiva, suele requerir un cambio de actitud de los profesionales, eliminando las relaciones paternalistas, donde el profesional es el que sabe lo que le conviene al usuario, por una actitud donde el profesional reconoce que la incertidumbre y preferencias de los usuarios también son válidas y son de gran importancia.

Este cambio de perspectiva requiere de la existencia de cambios desde el momento que los gestores planifican, implantan y realizan la evaluación de las prestaciones de servicios. Puesto que al empoderar a los usuarios estos reclaman modificaciones respecto a sus circunstancias y a cómo se le da respuesta a sus necesidades. Para cumplimentar todo ello, los profesionales de la salud deben poseer las habilidades y los conocimientos especializados para ayudar al usuario a tomar las decisiones informadas, para garantizar su seguridad y para mantener la calidad técnica.

En relación a la calidad en el trato, es fundamental entender que la calidad en el trato en la asistencia sanitaria a un usuario que en muchos casos se encuentra en un momento de particular debilidad, no puede reducirse a una intervención meramente técnica, por muy apropiada que esta sea.

Desde una perspectiva humanizante, con las mejoras en el trato a la persona asistida se pretende impulsar ciertas actitudes profesionales para Humanizar la sanidad, como pueden ser la cortesía, la empatía, el respeto a lo que se promete, la amabilidad o la corrección de errores, todo ello para hacer que el usuario no se sienta desprotegido e inseguro en un medio desconocido para él (Bermejo, 2014; Muñoz Devesa, Morales Moreno, Bermejo Higuera, & Galán González-Serna, 2014) .

Otra de las cuestiones merecedora de analizar en más profundidad es la información y comunicación comprensible. Teniendo en cuenta que la información es una cuestión sensible para los usuarios y que los errores en la información con frecuencia generan dificultades en el proceso de asistencia sanitaria. Los profesionales del Sistema Sanitario deben establecer los canales de información y comunicación adecuados a la mejora de la atención sanitaria, ya que todo esto contribuirá para mejorar la calidad percibida y la satisfacción de los usuarios, así como la de los profesionales. Se debe ofrecer información y asegurar mecanismos de información sobre el sistema sanitario, recursos y utilización de los mismos por parte de los usuarios; a su vez dicha información debe ser adaptada a las circunstancias, nivel cultural y características de cada persona y transmitida en el lugar adecuado (Pujula-Maso et al., 2006).

En definitiva, la mejor herramienta de la que dispone el personal sanitario para relacionarse con el paciente es la comunicación personal, lo que favorece la relación con éste, sus familiares y personas que les cuidan. Esto permite mejorar aspectos como la adherencia al tratamiento y la toma de

decisiones más acertadas, entre otros. Uno de objetivos que debemos perseguir los profesionales, es mantener una buena comunicación, personal, cercana y humana, pues gracias a ello se puede mejorar sustancialmente el abordaje de la enfermedad.

Siguiendo con el análisis de los aspectos relacionados con la humanización, nos resulta de interés lo planteado desde el Plan de Humanización de la Atención Sanitaria de Extremadura (2007), se señala la seguridad y la confianza como una necesidad sentida desde el punto de vista del interés por que los usuarios no se sientan desprotegidos e inseguros en el medio sanitario, que suele ser un medio desconocido y con gran dureza para ellos. Por ello, se hace necesario impulsar un correcto comportamiento y una actitud profesional de seguridad y confianza hacia el usuario. Para ello, es importante hacer saber al usuario que tienen derecho a la confidencialidad de todos sus datos, a que se respete su dignidad y que además, deben conocer esto como un deber de la institución responsable.

Cuando una persona tiene la necesidad de acercamiento al sistema sanitario para recibir cuidados, con frecuencia precisa que esos cuidados tengan una continuidad. Continuidad en los cuidados y por ende, continuidad en la atención sanitaria necesaria para mejorar la salud o mantener la salud. Además de forma también general se precisa de una continuidad en los cuidados en la población, si hablamos de las personas en sociedad (Corrales-Nevado et al., 2012; Sanz García, Jurado García, & Fernández Serrano, 2009; Villarejo Aguilar, 2012).

El concepto de atención sanitaria ininterrumpida para el usuario, se basa en el conocimiento de que la salud y el bienestar están estrechamente ligados y deben tratarse conjuntamente. Una atención integrada contempla la disponibilidad y acceso de los servicios de salud en general para todos, en todos los contextos y en todas las etapas de la vida.

Es necesario añadir la aclaración de conceptos importantes en relación a la humanización de los cuidados, estos son la atención individualizada y por otro lado la personalización de la atención (Ferrer Aguarales, José Luis; Molina Alen, Estefania, 2007):

La atención individualizada hace referencia a todas aquellas actitudes y actividades que las instituciones y los profesionales ponen en marcha, encaminadas a minimizar el impacto y los efectos indeseables de la necesaria protocolización y normativización que comporta instaurar un proceso de atención dentro de una organización. Es este un aspecto que tiene mucho que ver con la misión de la misma y que debe comprometerla a la misma en su conjunto.

El segundo aspecto, el de personalización de la atención, hace referencia al clima relacional que debe establecerse entre el usuario y el profesional, o entre el enfermo, su familia y los profesionales que intervienen. Son aquellas conductas e intercambios, verbales y sobre todo no verbales, que hacen que cada acto tenga un significado y un sentido trascendente para quien lo realiza y para quien lo recibe. Este aspecto del proceso de la atención lo tiene que favorecer el Sistema Sanitario, y tiene mucho que ver con la calidad humana y la capacidad relacional de las personas que interactúan,

sea cual sea el papel que les corresponda: usuario, persona enferma , familia y profesionales. De ahí la importancia, de la formación de estos últimos y de la educación sanitaria de los primeros

Por otro lado, el Sistema Sanitario debe garantizar a todos los ciudadanos una adecuada accesibilidad tanto externa como interna. Esto quiere decir que desde el principio de equidad todos los ciudadanos tienen las mismas condiciones de acceso al Sistema. En este sentido se habla de facilidad en los accesos a los centros sanitarios, que no existan esperas excesivas para recibir atención, las distancias a recorrer para llegar a los centros o bien las circunstancias físicas de los mismos (Couceiro, 2006; Ramiro Avilés & Lobo, 2010) .

Se denomina accesibilidad externa a la valoración general de los centros y de las distintas situaciones, prestando especial atención, por ejemplo a los accesos peatonales o para vehículos privados, las barreras arquitectónicas, los accesos mediante medios de transporte colectivo, la señalización externa, los circuitos y trámites burocráticos y la facilitación de cita telefónica o por web. En la interna se tendrá en cuenta la organización funcional y distribución de espacios comunes y la señalización de los mismos, entre otros (Sistema Sanitario Público de Extremadura, 2007)

Para finalizar con el análisis de algunos aspectos claves que determinan la humanización en la atención hospitalaria, cabe la señalización del confort de las condiciones hosteleras y de uso. Es claramente necesaria la participación de servicios y atención no sanitarios en un centro asistencial.

Cada vez más se exige el aumento de la calidad de estos, los usuarios demandan mayor confort y un mejor servicio hostelero.

Se consideran como servicios de calidad cuando el usuario dispone:

- habitación individual con cuarto de baño y sillón-cama para el acompañante
- servicio de menú a la carta
- servicio de peluquería
- la limpieza e higiene
- servicio de cafetería y comedor
- la calidad de la lencería, uniformes y pijamas

### **1.3 Personas con patologías crónicas, como nuestro foco de humanización**

Las enfermedades crónicas son predominantes en la actualidad entre las enfermedades más prevalentes. Según la web de la OMS se definen como enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. En 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era de menos de 60 años de edad (Organización Mundial de la Salud, 2017) .

Las denominadas enfermedades crónicas son múltiples y no atienden a un listado cerrado, exponemos seguidamente en la tabla 2 las consideradas

en el Plan Andaluz de Acción integrada a Pacientes con Enfermedades crónicas 2012-2016 (2012), realizado por la Conserjería de Sanidad de la Junta de Andalucía:

Tabla 2. Muestra de patologías consideradas crónicas.		
Alergias crónicas	Artrosis o reumatismo	Bronquitis crónica
Diabetes	Hipertensión	Migrañas/ jaquecas
Dolor o molestias en espalda, cuello, hombro, espalda, cintura	Mala circulación	Trastornos cardíacos
Depresión /ansiedad	Otros problemas mentales	Osteoporosis
Varices en las piernas	Colesterol	Enfisema o EPOC
Anemia	Incontinencia urinaria	Dolor menstrual
Asma	Cáncer	Dolor crónico

Fuente: el Plan Andaluz de Acción integrada a Pacientes con Enfermedades crónicas 2012-2016

Además, es relevante comentar al respecto de las enfermedades crónicas, que se considera motivo de muerte prematura y causa efectos económicos importantes en las familias y en la sociedad en general (Gobierno Vasco - Dpto. de Sanidad y Consumo, 2010).

Es de considerar que estas patologías tienen gran impacto en la vida de las personas que la padecen pues suponen una limitación en la percepción de su calidad de vida, además, con frecuencia varias patologías crónicas están presentes en la misma persona lo que conlleva a mayor riesgo de incapacidad y mortalidad. Cuando varias patologías crónicas están presentes en una persona se considera que presenta pluripatología, lo cual

dificulta más su abordaje y en cuanto a la atención médica y de enfermería (Consejería de salud. Junta de Andalucía, 2012).

En definitiva, parece claro que estamos inmersos en una epidemia a nivel internacional de las enfermedades crónicas, teniendo en cuenta que muchas de las enfermedades que recientemente eran mortales se han convertido en crónicas, también motivado por los cambios del estilo de vida y el ya comentado aumento de la esperanza de vida de las personas. Todo ello nos lleva a una necesidad de atender a un cada vez mayor número de personas que presentan una o varias patologías crónicas, lo que reagudiza la sensible situación dada la complejidad que con frecuencia se presentan los enfermos pluripatológicos (Junta de Castilla y León, 2013; Nuño-Solinís et al., 2013). Además, no todos los pacientes crónicos son iguales y no todos los pacientes necesitan lo mismo, por ello, la correcta identificación de los pacientes más complejos resulta fundamental para lograr satisfacer sus necesidades (Consejería de Sanidad Madrid., 2013).

La cronicidad por tanto, nos lleva a sumergirnos en un complicado escenario donde todo cuenta a la hora de proporcionar nuestros cuidados de enfermería. Nos referimos a valorar como cuidamos desde la perspectiva de quién recibe los cuidados, su entorno, la comunidad en la que vive, las personas que les cuidan en uno u otro grado y por supuesto también, la institución de salud desde la que proporcionamos esos cuidados (Allotey, Reidpath, Yasin, Chan, & Aikins, 2010; Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, 2010)

Por otro lado, no hay que olvidar que los pacientes crónicos en la actualidad, son pacientes mejor informados e incluso empoderados. Este nuevo estatus de la persona con enfermedad crónica no debe verse por parte de los profesionales como una amenaza sino como una oportunidad, una oportunidad para el cambio, para que ellos mismos formen parte de su proceso y por lo tanto redundará en una mejora en su calidad de vida, formando parte de las decisiones sobre su salud (Rico-Blázquez, Sánchez Gómez, & Fuentelsaz Gallego, 2014; Sans Corrales et al., 2012).

La mayor información recibida por las personas enfermas, antes comentada, debemos además utilizarla para promocionar hábitos saludables, para evitar factores de riesgo. Un alto porcentaje de enfermedades no transmisibles pueden prevenirse con la reducción de los factores de riesgo más importantes relacionados con el comportamiento de las personas: el tabaquismo, el alcohol, el sedentarismo y la malnutrición.

Los profesionales sanitarios tenemos un gran reto con la atención a la cronicidad, entendiendo que la atención debe estar centrada en la persona con la enfermedad crónica, no en la enfermedad. El reto es estar cerca de las personas con enfermedad crónica, atenderlas a lo largo de su ciclo vital, intervenir en distintos momentos de la historia de la enfermedad, personalizar la atención y ofrecer soluciones al paciente y su familia en la red socio-sanitaria. Para todo ello, debemos trabajar como equipo interdisciplinar todos los profesionales involucrados. Es necesario que los profesionales que aborden la cronicidad lo aborden desde una perspectiva

holística e integral (Consejería de salud. Junta de Andalucía, 2012; Sánchez-Martín, 2014).

#### **1.4 Ética del cuidado y su relación con la humanización de los cuidados**

La ética del cuidado es un modelo de fundamentación de la ética en general, dado que ha sido habitual que los filósofos se preocupen del cuidado del otro, de la relación del cuidado, además de las relaciones de deber entorno al cuidado. En definitiva y como aclara Lydia Feito (2005):

La Ética del Cuidado suele considerarse sinónimo o equivalente de la ética enfermera, sin embargo, no es exclusiva de ella. La ética de la Enfermería es una Ética del Cuidado, pero no es cierto lo contrario: no toda Ética del Cuidado es una ética de la Enfermería (Feito Grande, 2005, p. 14).

Después de esta aclaración, es necesario hacer referencia a la filósofa Carol Gilligan, como el germen de la relación entre la ética del cuidar y la ética de la enfermería, dado que las aportaciones de Gilligan han sido la base de teóricas enfermeras que ven en sus propuestas la fuente de inspiración y la fundamentación para la ética de la enfermería. Dicha fundamentación está basada en la referencia de Gilligan a la existencia de una “voz femenina que está relacionada con el cuidado, con la responsabilidad con el otro, lo cuál ha sido relacionado con el rol específico que realizan las enfermeras(Feito Grande, 2005).

Ese rol específico, antes reseñado, no puede estar basado exclusivamente en técnicas y tareas específicas, sino que debe estar basado además en

fomentar una relación interpersonal dirigida a apoyar el cuidado como esencia de la enfermería, para ello, se debe tener presente ciertas cuestiones que iremos reseñando seguidamente, entre ellas la importancia de basar las actividades de enfermería en los principios de la bioética, asumiendo de forma continua además, el enfoque contextual y relacional de cuidado.

Basándonos en lo anteriormente expuesto, es significativo exponer como los profesionales de enfermería de forma continua tienen gran responsabilidad, no sólo desde el punto científico y técnico, también tienen desde la perspectiva ética cada vez que ofrecen cuidados de enfermería (Arroyo Gordo, M<sup>ª</sup> del Pilar, Antequera Vinagre & Pulido Mendoza, 2005). Tienen responsabilidad en impregnar cada actuación que realicen en su quehacer profesional de valores éticos. Actuaciones enmarcadas en los cuidados de enfermería que deben ser eminentemente prudentes, puesto que se trata de cuidado de personas (Contreras, 2013).

Los valores éticos a los que nos referimos deben rodear los cuidados, además pretenden, que esos actos busquen la excelencia. La excelencia, dado que estos cuidados son realizados con el conocimiento necesario, en el momento indicado, en el lugar que se debe realizar con las personas que lo precisan.

El cuidado tal y como lo estamos refiriendo debe además estar acompañado de la comprensión del profesional de enfermería sobre el significado que puede tener la circunstancia que le lleva a necesitar de los

cuidados a la persona, además de como él lo interpreta y qué importancia tiene lo que le ocurre para él mismo y para sus proyectos (Contreras, 2013).

Cada vez más profesionales descubren el sentido social de su propia profesión. Esos profesionales tienen una preocupación auténtica por situaciones de desigualdad en la asistencia sanitaria. Estas situaciones en ocasiones vienen dadas por las enormes diferencias que pueden existir por la atención entre determinados pacientes y también por las diferencias en la atención sanitaria en determinadas patologías.

Por otro lado, estos profesionales tienen una actitud crítica ante la comercialización y las diferentes formas de atención sanitaria existentes en nuestro entorno. Además, tienen curiosidad intelectual y una actitud abierta al aprendizaje.

La bioética, nace por el interés en buscar un lenguaje común que nos ponga de acuerdo en que valores han de ser respetados en la práctica sanitaria (Zoboli, Schweitzer, Zoboli, & Schweitzer, 2013).

Para entender mejor todo lo que a continuación se expresa usaremos la comparación que se realiza en el documento titulado "La virtud en el cuidar. Ética para profesionales de la salud" (SARquavita, 2011).

Si comparamos la ética con la edificación de una casa, los principios son los pilares. Los pilares son invisibles, no se perciben a simple vista, pero soportan el peso de todo el edificio y, si son sólidos y compactos, podrán soportar fuertes vientos y movimientos. Si en cambio son frágiles, el edificio se derrumbará frente a la primera inclemencia. Lo más relevante de un edificio

es precisamente lo que no se ve: los pilares que lo sostienen y la vida que tienen lugar en su interior ( p. 26).

Desde este punto de vista, podríamos considerar que todos los profesionales que de una forma u otra se relacionan con pacientes las personas que deben tener claro conceptos relacionados con los principios de la Bioética, para así poder dar sentido al porqué de realizar una actuación u otra en su actividad profesional.

Se exponen seguidamente en la tabla nº 3 tanto los principios de la Bioética anglosajones como los europeos:

TABLA 3. Principios de la Bioética	
Anglosajones	Europeos
No maleficencia	Vulnerabilidad
Justicia	Integridad
Autonomía	Autonomía
Beneficencia	Dignidad

Fuente: elaboración propia

En 1979 Tom Beachamp y James Childress definieron los cuatro principios rectores del discurso bioético denominado como anglosajones: Autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Esta propuesta norteamericana ha sufrido diversas críticas, especialmente por su excesivo énfasis en la autonomía de las personas, aunque la realidad es que son los conocidos por la mayoría de los profesionales y los que

además se han incluido en los planes de estudio de forma predominante. De forma general, casi todas las profesiones sanitarias han asumido los cuatro principios como el núcleo de las exigencias éticas de su quehacer asistencial (Kottow, 2013; León Correa, 2009).

Sin embargo, existe una propuesta alternativa desde la perspectiva europea formulados por primera vez por un profesor danés llamado Peter Kemp en 1998. Dicha propuesta, no aspira a ser principios universales y llama la atención por tener en común sólo la autonomía (SARquavita, 2011).

Mostramos nuestro interés por los principios reseñados en último lugar dado que partimos desde el convencimiento de que los cuidados de enfermería están mejor representados desde la perspectiva de los principios de la bioética europeos. Teniendo en cuenta la afinidad de estos principios y su afinidad por proteger los Derechos Humanos, con los propósitos de la actividad enfermera.

Por otro lado, estos principios son considerados más afines a nuestra cultura europea contemporánea, legal y de derechos humanos.

Es representativo reseñar como no debemos asumir estos, como principios inamovibles, pues esto puede ser un obstáculo para la práctica enfermera, dado que entonces los principios pueden separarse de la práctica y de la moral común que evoluciona en la actividad práctica (Torralba i Roselló, 2002).

Los cuidados de enfermería precisan de cierta flexibilidad y adaptación a las circunstancias, sobre todo, en cuanto a la aplicación a pie de cama de conceptos teóricos.

El trabajo de las enfermeras se ha centrado siempre en el cuidado de los otros. La experiencia en el cuidar da las bases para que de forma natural los profesionales sanitarios en mayor o menor medida cumplan estos principios sin necesidad de conocerlos o estudiarlos expresamente (García Moyano, 2015).

Los principios bioéticos indagan sobre las actuaciones que deben respetarse para ser un buen profesional. Y por ende a ofrecer unos cuidados humanizados y humanizantes.

Conviene plantearse como la ética en enfermería presenta características singulares y conflictos específicos, dependientes de su actividad del cuidar.

La base de todos los principios europeos antes mencionados, es la solidaridad, la responsabilidad y su relación directa con los derechos humanos, defendidos con carácter universal (Torralba i Roselló, 2002).

Se puede observar, como en los principios europeos el concepto de justicia se ha eliminado, el hecho es que la justicia, como redistribución y reconocimiento, se nos aparece como la condición de posibilidad de la autonomía (García Llerena, 2012).

Por otro lado la consideración al cambiar de perspectiva del principio de beneficencia, no solo complementa a la no-maleficencia, sino como un

deber responsable de solidaridad, más allá de la calidad o excelencia de los cuidados del profesional de la salud.

Los principios europeos expresan la convicción de tratar a los seres humanos como fines en sí mismo, no son principios ontológicos absolutos sino referentes para guiar la toma de decisiones acerca de problemas de bioética y del desarrollo biotecnológico en relación con la ley y las políticas sobre asistencia sanitaria (Escobar Triana, 2011).

Por otro lado, es necesario recordar que en el trato con las personas con patología crónica, así como personas mayores y/o dependientes debemos recordar con frecuencia estos principios, explicitarlos, para tenerlos siempre presentes.

La cronicidad y la dependencia no niega dignidad a la persona, ni le quita sus derechos fundamentales. Los principios que a continuación analizaremos son inherentes a la persona y no dependen de factores externos, de cambios coyunturales o circunstanciales. Son principios que se predicán de toda persona, sin importar cuál sea su situación o su estado de deterioro.

Se hace necesario revisar cada uno de los principios por separado, para integrar mejor su significado:

- Vulnerabilidad.

La vulnerabilidad significa fragilidad. Un ser vulnerable es un ser débil, cuya integridad está amenazada constantemente por razones externas o internas.

El ser humano es una unidad orgánica, goza de integridad, pero esta unidad no es inalterable, sino que está constantemente amenazada por elementos propios y ajenos: enfermedad, sufrimiento, vejez y muerte (SARquavitae, 2011).

Los cuidados de enfermería, con frecuencia, son brindados a personas vulnerables. Por ello, es bien sabido que conocemos bien la vulnerabilidad humana.

La persona no sólo es vulnerable, además tiene consciencia de ella. El enfermo crónico, vive especialmente el carácter vulnerable de la persona, pues la enfermedad que padece, es una manifestación de su extrema vulnerabilidad. El ejercicio de la profesión de enfermería, está sujeta al cuidado de la vulnerabilidad (Escobar Triana, 2011).

Hay que considerar otras formas de vulnerabilidad humana, ya que no sólo se deteriora nuestra imagen exterior, sino también la dimensión social, psicológica e incluso, el interior de nuestro ser. Precisamente porque todo en el ser es vulnerable, es fundamental e ineludible el ejercicio de cuidado (Siurana Aparisi, 2010).

Este principio implica nociones de cuidado, responsabilidad y empatía.

Para proteger la vulnerabilidad del paciente hay que ser justos, respetar su decisión, sus derechos, no discriminarlo de modo injusto en cuanto a recursos en una decisión de limitación de los mismos.

- Integridad

Es uno de los principios básicos que caracterizan a la ética del cuidar. Se basa en el hecho de que la persona es un todo unitario resultante de partes distintas, unificadas entre sí orgánicamente y jerárquicamente. La integridad de una persona se expresa además, en una relación equilibrada entre los elementos corporales, psicosociales e intelectuales de su vida (Siurana Aparisi, 2010).

La enfermedad supone una desintegración en el ser humano y el acto de cuidar tiene como finalidad la devolución de la integralidad.

El principio de integridad implica respeto de la privacidad y de la comprensión particular que tiene el paciente de su vida y su enfermedad (SARquavitae, 2011).

- Autonomía.

La autonomía es la capacidad de decidir sobre la propia existencia y de gobernarse uno mismo a partir de los propios criterios y principios.

Se entiende que la autonomía es un signo de madurez y tiene la connotación de representar la libertad de la persona (Siurana Aparisi, 2010).

La autonomía funcional es la capacidad de desarrollar las funciones básicas de la vida por uno mismo, sin necesidad de una ayuda exterior.

La autonomía moral se refiere a la capacidad de tomar decisiones libres y responsables por uno mismo, lo cual comprende la capacidad de deliberar

y de anticipar posibles riesgos y beneficios que puede conseguir con sus propias decisiones.

No siempre van unidas la autonomía funcional con la autonomía moral, pues hay personas que son capaces de desarrollar las funciones básicas de la vida, pero, en cambio, no pueden tomar decisiones libres y responsables con respecto a su futuro.

Es básico recordar que el principio de autonomía exige respetar las decisiones libres y responsables de la persona que se atiende. En este sentido debemos colaborar en la eliminación de actitudes paternalistas o maternalistas, bien sea ejercido por los profesionales que le atienden o por su propia familia (SARquavita, 2011)

Para aplicar en la práctica el concepto de autonomía nos ayudamos aplicando y desarrollando actitudes que protejan la privacidad, la confidencialidad y el consentimiento informado, tan importantes en la práctica habitual del profesional de enfermería.

- Dignidad.

La dignidad, se puede relacionar con respeto y de hecho se podría definir como una condición necesaria para las relaciones de las personas, indistintamente de sus caracteres físicos y de su condición económica o social.

Tener dignidad implica consiguientemente un trato de respeto. La persona es digna y lo es intrínsecamente, no por razones externas, sino por elementos propios a su ser (Torrallba i Roselló, 2002).

Toda persona debe ser tratada como lo que es, como algo único e insustituible, provista de unas características particulares y de un destino también particular, que en parte él mismo determina (SARquavitae, 2011).

En definitiva, a modo de síntesis, la función de la bioética y de sus principios en los que al cuidado de la salud se refiere, vienen a ayudar y a reforzar la vida moral de los profesionales. No se refiere a la construcción normas de conducta, sino a formar profesionales conscientes y virtuosos, capaces de encarar el conjunto de las decisiones que deben tomar y hacerse cargo de ellas, sintiéndose partícipes y responsables de la decisión que está tomando (Torralba i Roselló, 2002). Nos parece esencial basarnos en todo ello para entender mejor y fundamentar el cuidado humanizado, pues para poder ser ejecutado ese cuidado humanizado el profesional debe de tener sólida base moral y ética que dan sentido a su actividad.

#### **1.4 Los cuidados humanizados y la institución.**

Los cuidados de enfermería, según hemos visto hasta ahora tiene bases y fundamentación sólidas para proporcionar altos estándares de cuidados, siendo estos considerados humanizados. También es cierto, que los profesionales de enfermería no desarrollan su trabajo habitualmente en solitario, sino lo hacen en entornos institucionales organizados y en relación constante con otros miembros de equipos interdisciplinarios y multidisciplinares por el bien de la persona a la cual se atiende.

La institución sanitaria además de prestar un servicio de salud a la comunidad ejerce gran influencia en los profesionales. Esta influencia no es sólo dependiente de los recursos que ponga a disposición de los

profesionales para ejercer su labor, sobre todo nos interesa la influencia centrada en los valores que emergen de ella e impregnan el día a día en la institución.

La institución donde se centra el presente documento es el Hospital San Juan de Dios del Aljarafe (Bormujos, Sevilla). Hospital comarcal médico – quirúrgico, integrado en el Sistema Sanitario Público de Andalucía y gestionado por la Orden Hospitalaria San Juan de Dios y participado por la Junta de Andalucía a través del Consorcio Sanitario Público del Aljarafe. Hospital que ofrece sus servicios a un total de 28 municipios y 277.234 habitantes (Hospital de san Juan de Dios del Aljarafe, 2010).

Se ha elegido el Hospital San Juan de Dios del Aljarafe por ser el centro de trabajo de la investigadora principal y ser el lugar donde se ha planteado el problema de investigación al tener experiencias de cuidado en hospitalización y comparar sus resultados con otros hospitales de forma informal.

La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, con más 500 años de historia es una de las mayores organizaciones internacionales de cooperación sin ánimo de lucro. Presenta los siguientes principios que centran su carisma hospitalario (Orden Hospitalaria San Juan de Dios, 2012):

- Dignidad de la persona humana.
  - respeto a la persona humana.
  - la universalidad del respeto.
  - acogida de los enfermos y necesitados.

- Respeto de la vida humana.
  - La vida como bien fundamental de la persona
  - Protección de las personas discapacitadas
  - Promover la vida en las situaciones de pobreza.
  - Obligación y límites en conservar la propia vida.
  - Deber de no atentar contra la propia vida.
  - Deberes en orden en los recursos de la biosfera.
- Promoción de la salud y lucha contra el dolor y el sufrimiento.
  - Deber de educación sanitaria.
  - La opción preferencial por los pobres.
- La eficiencia y la buena gestión.
  - Deber de concienciar a la población de que los recursos sanitarios no pueden ser considerados como mero consumo.
  - Administración y gestión eficaz y eficiente de los recursos
  - La institución hospitalaria empresarial debe orientarse hacia la recuperación de la persona integralmente considerada.
  - La inversión de crear un clima humano y humanizador como ayuda a la rentabilidad de los recursos.
    - Derechos y deberes de los trabajadores.
- Nueva hospitalidad y nuevas exigencias: tercer y cuarto mundo.
  - Solidaridad y cooperación.
  - Cooperación y cooperadores: derechos y deberes.
  - El voluntariado. Gratuidad e identificación.
- Evangelización, inculturación y misión de la Orden.
  - Visión de conjunto.

- Evangelización, inculturación y misión de la Orden (Orden Hospitalaria San Juan de Dios, 2012, p. 6)

En definitiva, la institución tiene gran interés por la humanización, lo cual se expresa directamente como:

En esto consistirá la Humanización en las obras de San Juan de Dios: en lograr que todos los profesionales trabajen por el enfermo, para el enfermo y con el enfermo, aplicando los mejores medios técnicos al servicio de la persona atendida (Orden Hospitalaria San Juan de Dios, 2012, p. 126).

Además, los valores que guían la labor del Hospital son cinco (Hospital de san Juan de Dios del Aljarafe, 2010):

- Hospitalidad. Es el valor supremo y por excelencia de la Orden, y que engloba los otros cuatro.
- Calidad. Es la base esencial del servicio que ofrecemos y de su gestión.
- Respeto para todas las personas que asistimos en nuestros centros.
- Responsabilidad en el servicio que prestamos.
- Espiritualidad para guiar a cada persona en la búsqueda de significado, religión y lo trascendental.

En definitiva, existe por parte de la institución de referencia en el presente documento, un interés por prestar servicios y cuidados humanizados, apoyando para ello a los profesionales ofreciendo además formación continuada para conseguirlo.

De forma transversal además, es esencial la creación de valor a través de los profesionales. Dado que las organizaciones básicamente, son un conjunto de personas que llevan a cabo actividades para la consecución de objetivos planificados. Por ello, es de considerar como esencial potenciar a las personas que trabajan en las organizaciones promoviendo valores como son, humanización, la innovación, la flexibilidad, la capacidad de interrelación y el liderazgo, que provocarán que se consigan mejores niveles de calidad en los cuidados (Pérez-Hernandez et al., 2007).

Son los profesionales de enfermería, los que a través de su actividad diaria y conjugando los valores antes mencionados pueden conseguir junto a un paciente empoderado los resultados más deseables.

Entre los elementos que contribuyen al proceso de creación de valor y nuevos estilos de trabajo destacamos especialmente el fomento de la ética como valor esencial.

Asegurar la calidad científico técnica del sistema sanitario ha sido el objetivo primordial durante mucho tiempo, si bien, en la actualidad, es objetivo de la atención sanitaria todo aquello que condiciona la calidad percibida por el paciente, lo cual no solamente viene condicionado por las características del espacio donde se encuentra, sino también por “quienes” le tratan y el “modo” en que lo hacen (García Cabeza, 2014).

Con la intención de aportar mayor información sobre el hospital de referencia en la investigación, incluimos en los Anexos I, II y III los resultados más relevantes de las encuestas de satisfacción a pacientes de hospitalización de los años 2014, 2015 y 2016. Teniendo en cuenta para su

valoración que son encuestas globales de satisfacción, por lo que están incluidos de forma parcelada profesionales de enfermería, de la medicina, auxiliares de enfermería y personal de administración. De forma anticipada a su revisión, se distingue como de forma general los resultados son muy positivos, mejorando además en el 2016 al respecto de los años anteriores.

### **1.6. La formación como base para la humanización**

La formación de los profesionales de enfermería al respecto de actitudes y comportamientos que fomenten y establezcan relaciones y actos de cuidado humanizado se debe realizar, de forma transversal a través de todo el grado de enfermería y específicamente en las asignaturas de Ética de la enfermería y Bioética (Souza Ramos, Farias Brehmer, de Oliveira Vargas, Ghizoni Schneider, & Crespo Drago, 2013).

La formación centrada en la persona promueven que los profesionales enfermeros reflexionen sobre su tarea específica, para ello además ,deben ser entrenados y formados en conocimientos, actitudes y habilidades que les permitan ser buenos profesionales, no sólo en los aspectos técnicos, sino también en las cuestiones morales (Feito Grande, 2005).

El ámbito de la enfermería está lleno de situaciones clínicas que comportan limitaciones éticas y legales que presentan seria dificultades a los profesionales para su solución. Se hace necesario la mejor adquisición de conocimientos para hacer frente a situaciones de conflicto o incertidumbre ético-moral más frecuentes del trabajo enfermero (Losa Iglesias & Becerro de Bengoa Vallejo, 2014).

Aun existiendo de forma general, interés por formar a los futuros profesionales en valores humanizadores, se observa la necesidad de mayor adecuación de la capacitación formativa de las enfermeras a través del Grado, posgrado y formación continua. Dicha formación debe estar basada en adquirir las competencias relacionadas con la práctica profesional en excelencia, que responda a las necesidades en salud y cuidados de la población, teniendo como base la ética como valor esencial en la actividad propia de las enfermeras (Losa Iglesias & Becerro de Bengoa Vallejo, 2013; Roque e Lima, Esperidião, Bouttelet Munari, & Visconde Brasil, 2011; Salcedo-Álvarez, Alba-leonel, & Zarza-arizmendi, 2008).

La capacitación en ética puede ayudar a conseguir un gran desafío que tienen tanto el Sistema Sanitario como los profesionales que trabajan en él. El desafío es el logro de una atención holística, donde se contemplen la comunicación, el contacto y se dé la misma importancia tanto al sufrimiento físico como al anímico y espiritual, pues de hecho, no se pueden separar.

Esta atención completa a la persona, que se puede fomentar con la mayor competencia en ética, pasa por la necesidad de establecer definitivamente la dominancia de la habilidad del cuidado humano apoyada siempre de cerca por la habilidad técnica (Kloh, de Lima, & Reibnitz, 2014).

Como hemos reseñado la humanización es un concepto integrado en el cuidado holístico a la persona, podemos observar su relación en la figura 2.

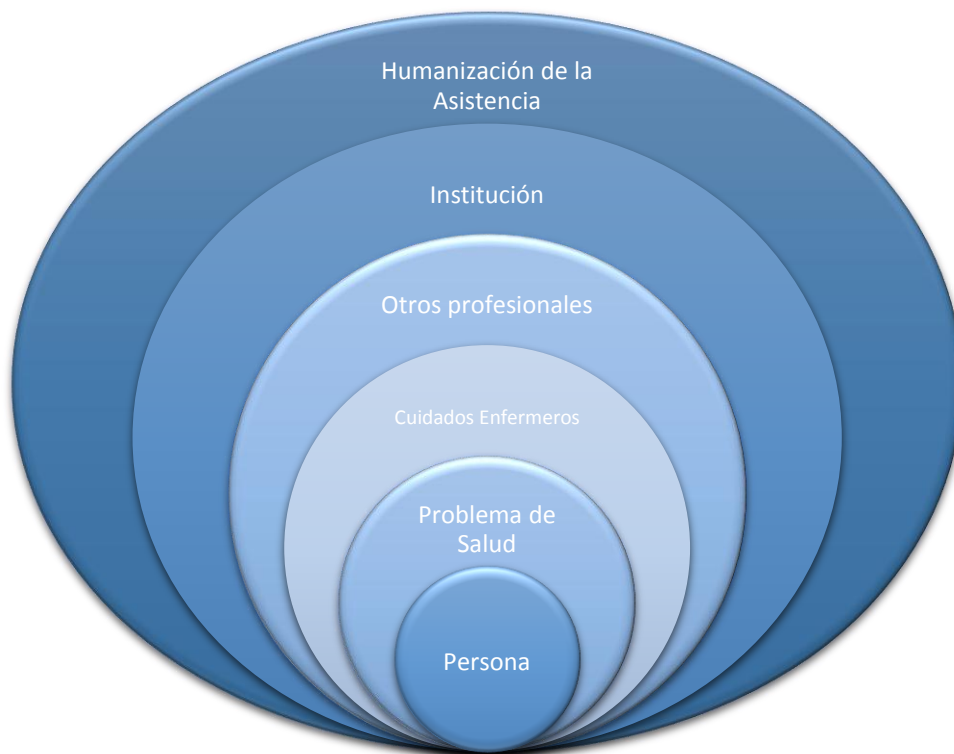


Figura 2. Conceptos comprendidos en la humanización de la asistencia. Elaboración Propia

Como se ha referido la formación necesaria no sólo debe instaurarse en la formación preprofesional, sino que es esencial también como formación continua, como se ha referido anteriormente. Por ello apuesta la Estrategia de Bioética de Andalucía (2011), dado que hace referencia a la necesidad de introducir los principios éticos basados en valores compartidos entre ciudadanía, profesionales y la propia organización. Nos resulta motivador que se dé importancia a la necesidad de que los profesionales mejoren sus competencias relacionadas con las dimensiones éticas de la práctica profesional, dado que el papel de los profesionales debe ser agente facilitador al respecto de los derechos y deberes de las personas y la utilización de los recursos y servicios sanitarios. Además se expresa:

La Ética en la organización sanitaria es parte de la búsqueda de la excelencia y un compromiso con la calidad y su mejora continua, a la vez que una propuesta innovadora al plantear que los aspectos éticos sean un elemento transversal a toda la organización, como reflejo y parte de una sociedad solidaria, libre y madura (Simón Lorda & Estaban López, 2011, p. 7).

La formación en ética en la que estamos profundizando añade formación en valores profesionales, valores que orientan la manera de actuar del profesional de enfermería y sirve como guía para la toma de decisiones adecuada, por ello se considera que es un aprendizaje práctico, que se adquiere ejerciéndolo y estando el aprendiz en un ambiente y en una compañía adecuadas para que forme la personalidad profesional integra (Blasco-León & Rubí Ortiz-Luis, 2016; Camps, 2015).

La práctica habitual de la enfermería supone manejar una serie de valores en situaciones muchas veces complejas, en las que la toma de decisiones debe asentarse en referentes éticos que exigen ciertas virtudes que configuran el perfil de valores profesionales de la enfermería (Jiménez-López et al., 2015)

En definitiva, la adquisición de competencias capaces de provocar una profundización en los valores y principios de la bioética, definitivamente se fomenta la humanización, agregando además competencia técnica y humana en la práctica de los profesionales (Stein Backes, Santos Koerich, & Lorenzini Erdmann, 2007). Por otro lado, es necesario fomentar esa formación en valores pues es conocido que los valores puede ir cambiando a lo largo

del ejercicio profesional (Galán González-Serna, Romero Serrano, Morillo Martín, & Alarcón Fernández, 2014; Jiménez-López et al., 2015)

### **1.7 Justificación del estudio**

Partimos de la consideración de que las personas con patologías crónicas son vulnerables y sensibles a la carencia de humanización en la asistencia. Este planteamiento surge dada la frecuencia con la que precisan de cuidados profesionales, que en muchos casos son de tipo especializado, con necesidad de hospitalización (Ministerio de Sanidad - Servicios Sociales e Igualdad, 2012). Como se ha referido, son personas con alto nivel de frecuentación al sistema sanitario, por lo que las circunstancias que vivan en dicho entorno y sus experiencias, también les influirán en la propia salud. Por lo que se induce a plantear que el gasto atribuible a dichas demandas asistenciales de los pacientes crónicos son altas, y por tanto la existencia de deshumanización en esos cuidados puede producir elevación de los costes (Joynt, Gawande, Orav, & Jha, 2013) .

Partiendo de la consideración expuesta, las investigadoras del presente documento se plantean la necesidad de profundizar en la humanización de los cuidados en las personas crónicas hospitalizadas, dado que la ausencia de humanización de la asistencia un importante problema sanitario.

La presente investigación se inició a comienzos del 2014, en ese momento no existía el Plan de Humanización de las Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid (Consejería de Sanidad. Madrid, 2016), ni la Estrategia de cuidados de Cuidados de Andalucía. PiCuida (Lafuente Robles et al., 2015)

lo que valoramos por demostrar el creciente interés también a nivel institucional por el tema.

Es de suma importancia dar valor a la comprensión de las necesidades y expectativas que tiene la población asistida en materia de cuidados. En el presente estudio se establece el foco de atención en los pacientes crónicos, para poder así, resolver las cuestiones que emergen al respecto de la humanización de los cuidados prestados en esta población. Ello ha sido frecuentemente avalado por sociedades científicas y expertos que inciden en la importancia de la existencia de humanización en la atención sanitaria para poder considerar la calidad de la misma (Consejería de salud. Junta de Andalucía, 2012; Consejería de Sanidad. Madrid, 2016; Consejería de Sanidad Madrid., 2013; Pérez-Hernandez et al., 2007)

Las enfermeras ofrecen cuidados profesionales en los diferentes entornos del sistema sanitario. De hecho, los profesionales de enfermería en la Comunidad Autónoma de Andalucía tienen un gran peso al respecto de la responsabilidad de los cuidados, no sólo por ser un grupo numeroso de profesionales, también al respecto de la repercusión de la atención que ofrecen. De hecho son 23.860 personas en Andalucía la que ejercen esta profesión a nivel público, repartiéndose 17.717 en atención Hospitalaria y 6.143 en atención primaria, según la información expuesta en la web del Servicio Andaluz de Salud (SAS) (Servicio Andaluz de Salud Cosejería de Salud, 2015)

En definitiva, los profesionales de enfermería se encargan de velar por la atención y el cuidado de calidad. Teniendo en cuenta su gran número, es

necesario darle visibilidad y darle valor a la responsabilidad de prestar cuidados humanizados, bien sea de forma pública o privada (Del Pino Casado & Martínez Riera, 2007). No se considera que las enfermeras de alguna manera provoquen situaciones deshumanizantes, lo que sí se considera a estos profesionales guardianes y espejos ante otros de una forma de actuar y atender a las personas sanas o enfermas (Consejo general de colegios de diplomados en Enfermería, 1989).

Los cuidados profesionales de enfermería, se enfrentan a las circunstancias actuales cubriendo necesidades de personalización de la atención, compromiso y accesibilidad. En este sentido:

La profesión enfermera tiene como acción y valor central el cuidado (...) Las enfermeras ayudan a las personas a nacer, vivir y morir. Delimitar el concepto de cuidado es complicado ya que engloba todas las dimensiones del ser humano y fraccionarlo en partes sería desacertado. Esta globalidad lo hace en cierta medida intangible lo que origina cierto grado de invisibilidad. (Pérez-Hernandez et al., 2007, p 4.).

Por ello, los cuidados de enfermería se sitúan como un bien proporcionado de forma profesional, con múltiples beneficios en todos los ámbitos donde se pueda producir la asistencia sanitaria.

Es relevante valorar las necesidades y expectativas de los pacientes que con frecuencia pueden variar dependiendo de los motivos que les lleva a solicitar los cuidados de enfermería. Son los pacientes crónicos, pacientes con cierta heterogeneidad al respecto del motivo causal de la cronicidad, puesto que existen múltiples patologías incluidas en esta etiqueta como ya

se ha referido anteriormente, sin embargo, tienen ciertas similitudes como son, su larga duración y por lo general su progresión lenta (Organización Mundial de la Salud, 2017).

Se hace necesario realizar un análisis de la situación, con la intención de conseguir una mejora en la atención y en los resultados de salud, incluso ahorro sanitario. Para mejorar esos resultados es preciso conocer las necesidades y expectativas de las personas con enfermedad crónica y sus familiares, tal y como recomiendan los expertos como seguidamente veremos. De esta forma las relaciones entre los profesionales y los ciudadanos demandantes de atención sanitaria serán más fluidas y fructíferas. Esta atención sin duda, debe pasar por ser una atención donde predomine la personalización, la innovación, la solidaridad, entre otras cuestiones y como base de todo, la humanización de los cuidados. El resultado de todo ello sería una atención sanitaria Integral e Integrada.

Los profesionales sanitarios de forma general y las enfermeras en particular han de estar sensibilizadas sobre la problemática de la deshumanización de los cuidados, dado que influye de forma importante en la salud de las personas. Personas que pueden percibir como deshumanizada la asistencia que han recibido, sí está, no cubre unos requisitos básicos de calidad, al respecto por ejemplo de, problemas de comunicación e información, atención paternalista, entre otros (Romero-Massa, Contreras-méndez, Pérez-Pájaro, Moncada, & Jiménez-zamora, 2013).

Son los profesionales de enfermería las personas que cuidan de forma excelente y con gran nivel de competencias tanto a nivel técnico como a

nivel de relaciones con las personas que atienden, es por ello, que se hace necesario fomentar la implicación a través de la formación, del desarrollo profesional y de un entorno laboral positivo. Son los cuidados de enfermería los actos y las actuaciones que realizan las enfermeras para ayudar al otro a crecer y realizarse como persona. Además, las enfermeras tienen una situación privilegiada en su labor diaria, ya que son los profesionales que pasan más tiempo en contacto con las personas que atienden y además lo hacen de forma más íntima (Jimenez-Navascués et al., 2015).

Es necesario fomentar la relación de los pacientes y los profesionales basándonos en la incorporación de los valores y las preferencias de las personas en la toma de sus propias decisiones, tal y como se promueve desde la Junta de Andalucía en el documento denominado: Un Espacio Compartido. Plan de calidad (2010). En su objetivo 4, además expresa entre sus líneas de acción lo siguiente: “Desarrollar herramientas específicas que permitan incorporar de forma continua las expectativas, percepciones, valores y preferencias de la ciudadanía” (p. 31).

Los pacientes con enfermedad crónica y sus familiares están expuestos a incertidumbre y a la gran complejidad que supone la estructura sanitaria en nuestra sociedad.

Tal y como se refiere en el Plan de crónicos de la Junta de Andalucía (2012).

El desafío que tenemos que afrontar no es el de la enfermedad crónica, sino el de la cronicidad, como concepto más amplio que excede los límites tradicionales de la atención a la salud. No se trata ya de diagnosticar y tratar una enfermedad, sino de dar respuestas a las necesidades de

adaptación al medio de una persona capaz de tomar sus propias decisiones (Consejería de Andalucía, 2012 ,p. 7).

De la misma forma, la Junta de Andalucía en la Estrategia Cuidarte, plantea uno de sus objetivos en referencia a las necesidades y expectativas de la población, como es: “Conocer las necesidades, opinión y expectativas de cuidados que presenta la población” (Pérez-Hernandez et al., 2007, p.19).

En el Plan Andaluz de Atención Integrada a pacientes con enfermedades crónicas. 2012-2016 (2012), se incluye la línea estratégica número 6, denominada: Gestión del conocimiento. Como objetivo de la misma se presenta: “Impulsar el desarrollo de la investigación cualitativa para conocer las necesidades, valores, expectativas y demandas de las personas con enfermedad crónica y las personas que los cuidan” (p.91).

Desde el presente estudio valoramos la existencia de dicha línea estratégica, entendiendo que el mejor conocimiento de las vivencias y las percepciones de los pacientes y sus familiares pueden hacer que la calidad de los cuidados sea excelente (Consejería de salud. Junta de Andalucía, 2012).

Tal y como se hace referencia en dicho plan, los mejores resultados en salud se obtienen cuando un paciente activo e informado interacciona con un equipo profesional práctico, preparado y proactivo(Consejería de salud. Junta de Andalucía, 2012).

Para el cumplimiento del objetivo anteriormente referido del Plan Andaluz de Atención Integrada a pacientes con enfermedades crónicas. 2012-2016

(2012) se plantean las siguientes líneas de actuación: "Incorporar en los sistemas de recogida de información necesidades y expectativas de los ciudadanos en relación con los cuidados..." (p. 19).

Por otro lado, en el mismo documento se exponen otros objetivos de nuestro máximo interés por el tema a tratar, como es el objetivo: "Asegurar la personalización de los cuidados" (p.22). Objetivo directamente relacionado con la humanización de los cuidados, donde se pretende que se establezcan líneas de acción relacionadas con el fomento del compromiso, la responsabilidad, confianza, competencia técnica y competencia interpersonal, (Pérez-Hernandez et al., 2007).

En la Estrategia de cuidados de Andalucía. Nuevos retos en el cuidado de la ciudadanía. PiCuida (2016), incorpora en sus proyectos prioritarios aspectos relacionados con la accesibilidad, la personalización y la continuidad de los cuidados, el desarrollo de nuevas competencias y prácticas orientadas a la búsqueda de resultados, cuidados avanzados en la atención a la cronicidad, en definitiva incorpora aspectos dirigidos a el desarrollo y avance de los cuidados en Andalucía. Todo ello con el firme propósito de seguir de guía para el avance de una enfermería al servicio de las personas.

Como se ha podido revisar en las líneas anteriores en Andalucía se apuesta por realizar estrategias y planes que conducen a la mejora de los cuidados en salud a través de conceptos que definitivamente son los que hacen que unos cuidados se puedan considerar humanizados, aunque no exista un plan independiente para conseguirlo. En otras comunidades autónomas

también se realizan esfuerzos dirigidos al mismo fin: el bienestar del paciente y por ende del profesional a través de humanización del cuidado.

Fue en la Comunidad Autónoma de Extremadura donde se presentó el primer plan de humanización a nivel de Comunidad Autónoma, denominado Plan de Humanización de la atención sanitaria del Sistema Sanitario Público de Extremadura 2007-2013 (2007), donde se hacía un análisis de la situación al respecto de la humanización y se proponían pautas a seguir por los profesionales al respecto de las áreas de mejora observadas.

En Madrid como se refirió con anterioridad, recientemente vio la luz un proyecto denominado Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 (2016) publicado por la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria, dependiente de la Conserjería de Sanidad. En sí mismo, el Plan es un análisis pormenorizado y un gran reto para el sistema, además, es de valorar por parte de los ciudadanos, los profesionales y los gestores la existencia de una dirección general específicamente creada para velar por la humanización de la asistencia en esa Comunidad Autónoma.

Con la somera exposición realizada al respecto del interés institucional existente por la humanización de la asistencia, se pretende dar valor al foco en el que se ha centralizado el presente documento: la humanización de la asistencia en pacientes crónicos. El interés institucional actual visibilizado en los documentos expuestos, está condicionado por la política imperante en el país y su cultura, además del recorrido histórico del sistema sanitario. Así mismo, se hace necesario valorar también, la situación demográfica en la

que estamos inmersos. De forma general, los países desarrollados están viviendo un envejecimiento de la población y por tanto la sanidad precisa adaptarse a las nuevas demandas que exige una población que enferma con más frecuencia y que con frecuencia tienen una o varias enfermedades crónicas, pues estas son más frecuentes en el adulta y el porcentaje de población de más de 25 es muy elevado.

Según datos disponibles de la Organización Mundial de la salud (OMS), entre 2015 y 2050, la proporción de la población mundial con más de 60 años de edad pasará de 900 millones hasta 2000 millones, lo que representa un aumento del 12% al 22%. Además se expone que los sistemas de salud de la mayoría de los países no están bien preparados para hacer frente a las necesidades de estas personas, que suelen padecer varias enfermedades crónicas y síndromes geriátricos. La OMS expone que en el siglo XXI, todos los países deben disponer de sistemas integrales de atención al paciente crónico. Se considera desde esta organización que, algunos países deben partir prácticamente desde cero para establecer estos sistemas, mientras que otros deben reformular sus servicios de atención crónica a fin de que dejen de ser una mera red de protección para los más vulnerables y se transformen en sistemas que mejoren en lo posible la capacidad funcional de las personas mayores y les permitan vivir con autonomía y dignidad. Entre estas cuestiones y teniendo en cuenta que con prevalencia la enfermedad crónica ocurre en el adulto mayor es de considerar que realmente se hace necesario en nuestro entorno realizar las modificaciones necesarias para asistir a la persona enferma crónica de manera excelente y para ello ofrecer

cuidados humanizados, es una garantía (Organización mundial de la Salud, 2017) .

Se estima que para el año 2050 España, y con ella Andalucía, será el segundo o tercer país más envejecido del mundo y pasaremos del 16 al 34% de la población con más de 65 años de edad. Ante estos datos, es necesario tener en cuenta que la relación de la edad con las enfermedades crónicas y con la utilización de los servicios sanitarios es frecuente (Consejería de salud. Junta de Andalucía, 2012).

La enfermedad crónica implica altos niveles de dependencia, sobre todo en enfermedades con una evolución tórpida y limitante. Por tanto, las personas con enfermedad crónica con frecuencia precisan de ayuda que puede ser de forma parcial o total para las actividades de la vida diaria.

Con el presente estudio observaremos a los pacientes no desde un enfoque de actor pasivo, sino desde la perspectiva de persona que padece, que sufre, sin embargo quiere conocer y decidir al respecto de su estado de salud.

Además, actualmente las personas con patologías crónicas suelen presentar un gran nivel de implicación, empoderamiento y compromiso, que conocen sus derechos de demandar recursos y cuidados según consideran que sea justo, equitativo y necesario para la recuperación de equilibrio inestable en el que está inmersa su salud.

Todo lo anteriormente expuesto y otros estudios, motivó la realización del presente estudio. Valorando además que existen recomendaciones desde

autoridades y Planes Sanitarios para la investigación en este tema en concreto. Por otro lado, no hemos encontrado investigaciones en nuestro medio, que profundicen en la percepción y en las vivencias de las personas sobre los cuidados humanizados recibidos por parte del personal de enfermería. Teniendo en cuenta que nos interesa las vivencias y opiniones de personas, se ha considerado que la investigación cualitativa, como la más adecuada para el propósito de nuestro estudio.



## **OBJETIVOS**



## **2 Objetivos**

### **2.1 Objetivo general del estudio**

- Explorar las vivencias, experiencias y percepciones de los pacientes con enfermedad crónica que ingresan en el Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, respecto al cuidado de enfermería recibido y el cuidado humanizado, con el propósito de profundizar en conceptos que mejoran la asistencia sanitaria

### **2.2 Objetivos específicos**

- Conocer la experiencia durante la hospitalización de las personas con enfermedad crónica que ingresan en el Hospital de San Juan de Dios del Aljarafe respecto a los cuidados enfermeros recibidos
- Definir el cuidado humanizado desde la perspectiva de las personas crónicas entrevistadas.
- Determinar los elementos que comprende el cuidado humanizado o que aspectos de dicho cuidado les influye a las personas crónicas para percibirlo como tal.
- Averiguar los factores que según los pacientes hacen que el cuidado sea deshumanizado.
- Identificar cuáles son las preocupaciones de las personas crónicas con experiencias previas de ingresos, cuando se enfrentan a uno nuevo.
- Extraer del discurso de sus vivencias las posibles repercusiones que pueden tener la carencia de cuidados humanizados
- Valorar cuáles son las estrategias a usar para promover que los cuidados sean humanizados en todos los ámbitos sanitarios.

- Realizar sugerencias de mejora en la atención sanitaria y en los cuidados de enfermería proporcionados a las personas en situación de cronicidad.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**



### 3. Material y métodos

En el presente capítulo se presentan los métodos, las herramientas y técnicas necesarias que facilitarán la consecución de los objetivos planteados, acordes al tipo de diseño seleccionado. Se describen así mismo, el modo de proceder y las actividades desarrolladas para la realización del presente trabajo, nos apoyamos además para ello en la, el cronograma de investigación expuesto en la tabla 4.

TABLA 4. CRONOGRAMA DE LA INVESTIGACIÓN.							
	1er semestre 2014	2º semestre 2014	1er semestre 2015	2º semestre 2015	1er semestre 2016	2º semestre 2016	Enero-Mayo 2017
Búsqueda bibliográfica y fuentes documentales	[Barra horizontal que cubre todo el periodo]						
Búsqueda de contactos e informantes		[Barra horizontal que cubre desde el inicio del 2º semestre 2014 hasta el inicio del 1º semestre 2017]					
Elaboración del guion de las entrevistas	[Barra horizontal que cubre el inicio del 1º semestre 2014]						
Entrevistas piloto		[Barra horizontal que cubre el inicio del 2º semestre 2014]					
Realización de entrevistas		[Barra horizontal que cubre desde el inicio del 2º semestre 2014 hasta el inicio del 1º semestre 2017]					
Lectura y transcripción de las entrevistas			[Barra horizontal que cubre desde el inicio del 1º semestre 2015 hasta el inicio del 1º semestre 2017]				
Recopilación, clasificación y reordenación de la información		[Barra horizontal que cubre desde el inicio del 2º semestre 2014 hasta el inicio del 1º semestre 2017]					
Triangulación de resultados						[Barra horizontal que cubre el inicio del 2º semestre 2016]	
Trabajo de los textos y Análisis de resultados		[Barra horizontal que cubre desde el inicio del 2º semestre 2014 hasta el inicio del 1º semestre 2017]					
Redacción del informe de investigación				[Barra horizontal que cubre desde el inicio del 2º semestre 2015 hasta el inicio del 1º semestre 2017]			
Discusión y conclusiones						[Barra horizontal que cubre el inicio del 2º semestre 2016]	

Fuente: elaboración propia

Las enfermeras intervienen sobre individuos o poblaciones al detectar los problemas reales que padecen teniendo en cuenta su contexto

demográfico, social y cultural (Calderón, 2002). Atienden de forma expresa según sus valores y sus expectativas ya sea para tratar, educar, medir, conocer o informar, en definitiva, cuidar y promover el autocuidado. Contribuyendo de este modo con las políticas sanitarias, en la mejora de la satisfacción de los usuarios con los servicios sanitarios y en la percepción de su calidad de vida (Abreu Sánchez, 2012).

Por todo ello, las enfermeras deben investigar sobre su ámbito de interés e intervención. En el caso concreto de la investigación que nos ocupa, el interés está centrado en opiniones, sentimientos y percepciones sobre los cuidados recibidos por personas crónicas durante una experiencia de hospitalización. Es por ello que se ha elegido una investigación de tipo cualitativo.

Al investigar y elegir un diseño cualitativo, se aportan datos descriptivos, se permite explorar campos que son inaccesibles con una metodología cuantitativa, como son los valores, las percepciones, las expectativas de las personas en su entorno real y concreto. Todo ello, facilita el descubrimiento de necesidades y problemas individuales o de grupo y, por tanto, es útil para generar hipótesis y profundizar en los condicionantes que explican la actividad humana. En definitiva, se considera de manera general la necesidad de plantear métodos cualitativos cuando se precise la identificación de necesidades, problemas y barreras (Abreu Sánchez, 2012).

La investigación cualitativa se orienta a distintas disciplinas, en todas ellas el interés está centrado en el mundo social de los valores, creencias y actitudes, dado que es en esos aspectos donde se producen los significados de los fenómenos a estudiar. La investigación cualitativa se centra en el análisis de casos concretos, en su particularidad temporal y local teniendo en cuenta las expresiones y actividades de las personas en sus contextos locales (Flick, 2004: 27).

Como se ha referido, con esta metodología se propicia el análisis de una realidad concreta y habitual, que por el hecho de serlo con frecuencia puede pasar desapercibida y en ese sentido resulta de interés. Por ello, en nuestro trabajo, se intentará hacer visible y explícita a través de las opiniones y discursos de las personas crónicas en relación a la humanización de los cuidados.

En definitiva, con la investigación cualitativa podríamos responder a aquellas preguntas en las que se pretende describir, entender o explicar un fenómeno particular. Se intenta dar respuesta al que, al por qué o al cómo, pero no se responde a preguntas al respecto de, cuántos o a con qué frecuencia (Palacios-Ceña & Corral Liria, 2010).

En nuestro caso, lo expresado anteriormente justifica de manera sustancial la metodología elegida y que procedemos seguidamente a detallar en profundidad.

### **3.1 Diseño de la investigación**

Se trata de un estudio cualitativo de tipo Fenomenológico Hermenéutico Interpretativo elegido por ser el más adecuado para el propósito del estudio.

Este diseño tiene ciertas peculiaridades que lo caracteriza dado que explora las experiencias individuales subjetivas de los sujetos. Con él, se pretenden describir los fenómenos desde el punto de vista de la propia persona que lo vive, a través del análisis de su discurso y temas específicos, con la consiguiente búsqueda de sus posibles significados (Salgado Levano, 2007). En definitiva y abstrayéndonos de lo referido anteriormente al respecto de la investigación cualitativa, con el diseño Fenomenológico se intenta describir la experiencia sin recurrir a explicaciones causales (Holsen y Cubruim, 1994; Bent y Shapiro, 1998, como se citó en Tójar Hurtado, 2006)). Distintos autores en investigaciones fenomenológicas, han hecho uso de la hermenéutica

para interpretar los textos como campo de conocimiento en los procesos de salud enfermedad estudiados y comprender las experiencias como son vividas, es decir, la esencia de los fenómenos. Según el caso, la interpretación de las narraciones estará vinculada al paradigma dominante seleccionado (Abreu Sánchez, 2012).

Este tipo de diseño es flexible, abierto y modificable, es una investigación inductiva que profundiza en los textos obtenidos para intentar construir el entendimiento de la cuestión estudiada y lo hace a medida que avanza en la investigación, sin partir de unas categorías de análisis previas.

De acuerdo con Creswell, 1998; Alvarez-Gayou, 2003; y Mertens, 2005 (Citado por Hernández, Fernández & Baptista, 2006) la Fenomenología se fundamenta en las siguientes premisas:

- a) Se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente.
- b) Se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados.
- c) El investigador confía en la intuición y en la imaginación para lograr aprehender la experiencia de los participantes.
- d) El investigador contextualiza las experiencias en términos de su temporalidad (tiempo en que sucedieron), espacio (lugar en el cual ocurrieron), corporalidad (las personas físicas que la vivieron), y el contexto relacional (los lazos que se generaron durante las experiencias).

Las entrevistas, grupos de enfoque, recolección de documentos y materiales e historias de vida se dirigen a encontrar temas sobre experiencias cotidianas y excepcionales.

Por otro lado Spielberg (como se citó en Abreu Sánchez, 2012) propone 6 fases para la realización del método fenomenológico:

1. Descripción del fenómeno. Se parte de una existencia concreta y se describe de la forma más libre y detallada posible, trascendiendo lo meramente superficial.
2. Búsqueda de múltiples perspectivas, al describir los fenómenos o situaciones sin entrar en clasificaciones o categorizaciones, se obtendrá de ellos información desde las distintas perspectivas, aunque sean contradictorias del investigador, de los sujetos y de los agentes externos.
3. Búsqueda de la esencia. En su reflexión, el investigador intenta captar las estructuras que subyacen al fenómeno que estudia, las relaciones entre dichas estructuras y dentro de las mismas.
4. Constitución de la significación. El investigador se centra en cómo se forma dentro de la conciencia la estructura de un hecho determinado.
5. Suspensión del enjuiciamiento. Se evitan los juicios en la recogida de información. El investigador se distancia de la actividad para contemplarla sin que teorías o creencias influyan en su manera de percibir.
6. Interpretación del fenómeno. Se trata de extraer los significados ocultos que subyacen a la información presentada a lo largo del proceso.

Con todo ello, entendemos también que la investigación es en parte producto de los valores del investigador y no puede ser independiente totalmente de ellos (Calderón, 2002; Salgado Levano, 2007). Aunque hay tendencias que fomentan que los investigadores deben poner entre paréntesis sus presuposiciones y sólo reflejar las experiencias que fueron transcritas, para finalmente intuir o describir las estructuras esenciales de las experiencias estudiadas (Morse et al., 2005). Valoramos que estas dos

premisas no son excluyentes, partiendo de que el interés por el tema de estudio es el resultado de la familiaridad y consideramos posible abstraerse de la información recolectada para obtener un conocimiento adicional, asumiendo temporalmente la perspectiva de alguien alejado de ese ámbito estudiado ( Hitzler, como se citó en Flick, 2007, p.73).

### **3.2 Rigor metodológico**

La calidad de una investigación se identifica en gran proporción por el rigor metodológico con el que se ha desarrollado y las bases conceptuales en los que se apoya dicha investigación.

En los inicios del interés por la investigación cualitativa se expusieron diferentes tendencias sobre cómo analizar la calidad metodológica de un estudio, las propuestas pasaban desde la imposibilidad de establecer ningún criterio de evaluación, pues la perspectiva teórico-metodológica es única en cada estudio de investigación, hasta la propuesta que expresaba la posibilidad de evaluar en base a los criterios extrapolados de la evaluación de investigación cuantitativa, como son la fiabilidad y validez interna y externa. Sin embargo, la propuesta más conocida en nuestro medio, y como tal ha sido ampliamente expuesta en el ámbito de las ciencias de la salud es la basada en los criterios de credibilidad, transferibilidad o aplicabilidad, dependencia o consistencia y confirmabilidad o audatabilidad (Lincoln y Guba, 1985, como se citó en Calderón, 2002; Ruiz Olabuénaga, 2012). En definitiva, son estos últimos los que asumimos en el presente estudio, basándonos en la premisa principal de usar criterios de investigación cualitativa que encajen con las presuposiciones filosóficas, los propósitos y los objetivos del paradigma cualitativo. Al usar los criterios de calidad en todos los estudios de corte cualitativo que se realicen, podríamos aumentar la credibilidad, la precisión y las

relaciones entre los investigadores que utilizan el paradigma cualitativo (Morse et al., 2005).

A continuación se presentan todos los criterios antes nombrados como pautas a tener en cuenta para la valoración de la calidad (Ruiz Olabuénaga, 2012):

- Credibilidad: se alcanza en el momento en el que los hallazgos del estudio son reconocidos como reales o verdaderos por las personas que han participado en la investigación o bien, han estado en contacto con el fenómeno de estudio.
- Transferibilidad: también es denominada aplicabilidad, se refiere al grado en el que los sujetos analizados son representativos del universo del que proceden, por ello los resultados pueden extenderse a ese universo. Es importante referir que esa transferibilidad no es una cuestión de número de sujetos analizados, es más bien, una cuestión de tipos de sujetos analizados. Cuestión que se abordará más adelante.
- Dependencia: también denominada consistencia de los datos, se relaciona en los estudios cuantitativos con la fiabilidad. Teniendo en cuenta que en los estudios cualitativos se estudian fenómenos en momentos y situaciones concretas e irrepetibles, se establecen pautas para conseguir esa consistencia de los datos como son: establecer plan flexible de investigación, estando éste documentado necesariamente, usando técnicas de triangulación, existiendo en el proceso de investigación personas expertas que revisen la recogida y la interpretación de los datos e incorporando información sobre de actuación incluyendo los controles incorporados, los motivos de cambios de decisiones.
- Confirmabilidad: este término se refiere a la objetividad de la investigación. Entendiendo esta objetividad como la intención de captar el mundo investigado de la misma manera que lo haría

otra persona que no tuviera prejuicios al respecto de la situación, ni por supuesto intereses al respecto de los mismos.

El cumplimiento de los criterios anteriormente expuestos, otorgarán rigor y calidad al presente trabajo.

### **3.3. Participantes**

Los sujetos que forman parte del estudio son denominados muestra o unidades de análisis y son aquellos individuos que han experimentado la situación o fenómeno explorado (Palacios Ceña, 2008).

En el presente estudio consideramos muestra aquellas personas que con patología crónica con al menos un ingreso hospitalario en el último año en el Hospital San Juan de Dios del Aljarafe. Y por tanto, con experiencias previas en torno a la asistencia humanizada en una unidad de hospitalización.

Por otro lado, en los estudios cualitativos se seleccionan ámbitos o entornos limitados para acceder a la muestra, donde es posible extraer el conocimiento de forma veraz y no se pretende hacer una generalización de los resultados obtenidos. Por ello, se intenta analizar un número reducido de participantes, siendo en nuestro caso, participantes elegidos de forma intencional o basados en criterios establecidos previamente (Vasilachis de Gialdino et al., 2009).

Se han realizado unos perfiles sociodemográficos básicos de las personas crónicas con experiencias de hospitalización que integrarán nuestra población de estudio. Información incluida en la Tabla 5.

Tabla 5. Perfil sociodemográfico		
	Frecuencia n=18	Porcentaje
<b>Edad</b>		
Entre 30-45	4	22,22
Entre 46-60	4	22,22
Entre 61- 75	4	22,22
Entre 76-90	6	33,33
<b>Sexo</b>		
Hombres	10	55,55
Mujeres	8	44,44
<b>Situación laboral</b>		
<b>Ocupados/as</b>		
Técnicos medios o superiores	2	11,11
Otros	2	11,11
Jubilación/ prejubilación	13	72,22
En el paro	1	5,55
<b>Nivel de estudios</b>		
Medios o superiores	3	16,66
Elementales	10	55,55
Sin estudios	5	27,77
<b>Nivel socio económico</b>		
Alto	2	11,11
Medio	6	33,33
Bajo	10	55,55
<b>Nº personas unidad familiar</b>		
Entre 1-3	15	83,33
Entre 4-6	3	16,66
<b>Total</b>	<b>18</b>	<b>100</b>

Por otro lado, en la Tabla 6 se presenta el perfil sociosanitario de los pacientes con los datos considerados de mayor interés, entre otros las patologías y el índice de Barthel (Anexo IV).

Tabla 6. Perfil Sociosanitario

n=18	Barthel (0-100)	Patologías	Nº de ingresos Hospitalarios en el último año	Existencia de cuidador principal
Andrés	75	HTA, DM2, DLP, IC	2	si
Antonio	20	Tetraplejia, obesidad, DM 2	2	si
Daniel	100	HTA, DM2, Ca Colón	2	no
Dioni	50	EPOC, Paraplejia, DM2, IRC	6	si
Jacinto	50	Paraplejia, HTA, DM2, DLP, FA, Obesidad mórbida, Ictus de repetición	2	si
Jaime	100	ICC, DLP, HTA	4	no
Javier	55	ICC, DLP, PTR Complicada	3	si
José	100	HTA, EPOC, IC,	3	no
Matías	55	EPOC, DM2, FA, Amputación MII	3	si
Miguel	65	DM2, Dislipemia, Miocardiopatía Dilatada, Arteriopatía Periférica bilateral	2	si
Aurora	50	Diabetes mellitus tipo II (micro/macroangiopatía) HTA, Dislipemia. Enfermedad coronaria, I.R, Hipotiroidismo	3	si
Candela	65	HTA, Diabetes tipo 2, poliartrosis, Ictus en 2013. Insuficiencia renal crónica. SD anémico crónico	2	si
Cayetana	100	Artritis psoriasica, Fibromialgia	2	no
Diana	65	HTA, Diabetes tipo 2, Dislipemia, obesidad, SCASEST, C. isquémica. FA permanente.	3	si
Dolores	100	Miocardiopatía restrictiva, Hipotiroidismo, Ictus Hemorrágico	2	no
María	75	Diabetes tipo 2, mielitis transversa	1	
Mónica	75	HTA, asma bronquial, obesidad, IRC estadio 3, insuficiencia venosa periférica	4	
Raquel	100	Diabetes, HTA, SCASEST, obesidad	2	no

### **3.3.1 Criterios de inclusión y exclusión**

Se utilizaron como criterios de inclusión los siguientes aspectos:

- Pacientes que accedieran voluntariamente a participar en el estudio
- Pacientes con patología crónica de más de tres años de evolución.
- Estar ingresado o haber estado ingresada/o al menos en una ocasión en el Hospital San Juan de Dios de Bormujos, en los últimos doce meses desde la realización de la entrevista.
- Presentar Barthel superior a 40.
- Tener funciones cognitivas y habilidades de comunicación conservadas.

Los criterios de exclusión fueron:

- Estar en proceso final de la vida.
- Ser profesional sanitario.

### **3.3.2. Variables sociodemográficas**

Las variables sociodemográficas fueron:

- a) Edad (mayor de 18 años).
- b) Sexo.
- c) N° de personas en la unidad familiar
- d) Existencia de cuidador principal.
- e) Ocupación
- f) Nivel de estudios.
- g) Situación socioeconómica.
- h) Estado civil.
- i) Lugar de nacimiento.

### **3.3.3 Informantes**

Según Taylor y Bogdan (2010) las tipologías de individuos informantes son:

- a) Informantes directos: son aquellas personas en las que está centrada la investigación.
- b) Informantes indirectos: individuos que viven el problema o situación de forma colateral, pero que pueden también ofrecer una información de primera mano, posibilitando una visión mucho más completa del fenómeno estudiado (parientes, amigos de los informantes directos).
- c) Informantes clave: son sujetos que sin ser necesariamente afectados por el problema estudiado, cuentan con una información especializada (profesional o no) y pueden ayudar al investigador a localizar y contactar con informantes directos e indirectos.

En nuestro estudio nos centramos en los informantes directos, al ser ellos las personas que podían aportar la información necesaria para dar respuestas a los objetivos de nuestro estudio.

### **3.3.4 Selección de la muestra.**

La selección de los participantes se debe realizar por propósito o conveniencia. Para ello, se acude al lugar, en el contexto y se elige a las personas que ofrezcan más información sobre el fenómeno en estudio. Todo ello se efectúa de forma progresiva, ya que a medida que el estudio avanza, se observa la necesidad de profundizar en determinadas situaciones o experiencias para alcanzar una perspectiva más amplia del fenómeno. El muestreo cualitativo también se precisa como intencional, ya que se toman decisiones de selección en función de los descubrimientos durante nuestra indagación (Tójar Hurtado, 2006).

El número total de entrevistas depende de la combinación de los criterios de diversificación y de saturación.

Los participantes del presente estudio fueron 8 mujeres y 10 hombres con una edad comprendida entre los 32 y 88 años, diagnosticados de una o varias patologías crónicas, y que tenían frecuentes contactos con los cuidados de enfermería en ingresos hospitalarios. Exponemos además seguidamente la figura 3, donde se relaciona la edad de las personas entrevistadas, el sexo y el número de ingresos hospitalarios en el último año.



Leyenda: color oscuro: edad. Color medio: sexo

Color claro: número de ingresos último año

Figura 3. Mapa jerárquico de edad, sexo y número de ingresos en el último año.

### **3.3.5 Acceso a los participantes**

En un primer momento la recolección de los datos comenzó en el Hospital San Juan de Dios, en concreto se inició el proceso con dos entrevistas realizadas en las habitaciones del propio Hospital. Después de esta experiencia y tomándola como entrevistas piloto se estableció la necesidad de proseguir con las entrevistas en el entorno habitual del paciente, alejados del contexto hospitalario para valorar las diferencias en las percepciones entre lo experimentado en el momento de la hospitalización y lo percibido cuando ya había pasado la experiencia, aunque se tenía presente la inestabilidad de la situación de salud. El cambio producido en la recolección de la muestra viene descrito y recomendado por distintos autores (M Amezcua, 2000; Creswell, 2014).

El acceso a la población de estudio se realizó gracias a la existencia de enfermeras que actuaron de porteros. El portero según Tójar Hurtado (2006), es la persona que facilita el acceso a los informantes. En nuestro caso han sido profesionales de enfermería que conocían a los informantes, por ser o bien su profesional de enfermería de referencia en el Hospital o bien por ser la enfermera de enlace de la zona básica de salud.

Dichos porteros, contactaron directamente con las personas susceptibles de intervenir en el estudio comunicando el interés que podía tener su experiencia en el estudio de índole académico y solicitándoles su participación y permiso para ofrecer a los investigadores su nombre y número de teléfono, en el caso de las entrevistas realizadas en domicilio. A través de ese número de teléfono la investigadora posteriormente se comunicó con las personas para solicitar aceptación de la entrevista y pactar una cita donde poder resolver las dudas, presentar el consentimiento y finalmente realizar la entrevista.

En el caso de las entrevistas realizadas en el entorno hospitalario como entrevistas piloto, la localización de la muestra susceptible de ser entrevistada se realizó gracias a listados de personas ingresadas extraídas del programa informático de gestión integral hospitalaria denominado Actix y sustituido en el año 2016 por Ticares, al cual se accedió tras los pertinentes permisos. Sobre estos listados, se realizó la elección de las personas ingresadas teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión que en breve se exponen. De forma previa a contactar con la persona elegida se solicitaba a la enfermera de la planta información sobre la pertinencia de la visita en ese momento.

Cabe destacar, que se ha utilizado el principio de saturación teórica, concluyendo la recolección de los datos cuando dejaron de emerger datos nuevos o relevantes y se valoró como no fructíferos la incorporación de más pacientes al estudio.

Las dificultades para acceder al campo estuvieron relacionadas directamente con las dificultades de acceso a personas que cumplieran los requisitos de inclusión, dado que se dependía del rastreo realizado por los porteros y las posibilidades en cada momento de acceso a la información.

De todas las personas contactadas, 20 en total, 2 decidieron no dar su testimonio alegando una de ellas que no se encontraba bien para recibir visitas, ni disposición psicológica para hablar. Y la otra persona expresó que consideraba que no tenía nada que aportar.

### **3.3.6. Instrumentos y técnicas de recogida de información**

Reunir los datos necesarios para llegar al propósito de nuestro estudio precisa del uso de varias técnicas o estrategias de recogida de información, con el mismo fin se ha realizado una revisión de la literatura científica de forma continua y transversal durante todo el proceso de investigación.

En referencia a la revisión de la literatura científica realizada sobre el tema de interés y sobre las unidades de análisis proyectadas, nos ha permitido obtener una visión integral e integrada del problema planteado, teniendo en cuenta sus perspectivas sociales, sanitarias, económicas, culturales y políticas.

Tal y como se ha referido se ha realizado una búsqueda continua de las publicaciones científicas tanto en el ámbito nacional como internacional. La revisión se ha establecido sobre publicaciones indexadas en bases de datos especializadas en ciencias de la salud como son CINHALL, CUIDEN, en el entorno del conocimiento de enfermería y WOS, MedLine, PsycInfo, IME, COCHRANE, en el ámbito de otras disciplinas o de información científica general.

La estrategia de búsqueda utilizada se ha realizado en los términos Desc para las bases de datos en lengua castellana, enfermedad crónica, humanización de la atención, hospitalización, calidad de la atención de la salud, relaciones enfermero-paciente, enfermeros, atención hospitalaria y como Mesh para las bases de datos de habla inglesa sus traducciones en inglés.

Por otro lado, las técnicas empleadas para la obtención de la información a partir de los participantes en el presente estudio fueron la entrevista individual semiestructurada, la entrevista en profundidad y las notas de campo del investigador. Para la realización de esas notas se ha realizado registros de información relativos a la patología de las personas participantes desde el programa de gestión de cuidados del Hospital (Actix y posteriormente Ticares), así como notas extraídas del encuentro con estas personas tanto en domicilio como durante su estancia hospitalaria. Por otro lado, los dos tipos de entrevistas empleadas se utilizan cuando se presupone que la persona entrevistada tiene conocimientos acerca del tema de estudio. Dicho conocimiento, presenta de forma intrínseca supuestos que pueden ser explícitos y por

lo tanto los expresa de forma directa y espontánea sin intervención de la persona investigadora. Existen otros supuestos que son implícitos y que por lo tanto, el entrevistador debe articular la entrevista con el fin de que esa información implícita pueda ver la luz a través del análisis posterior del discurso (Flick, 2007)

Como se ha referido, se ha utilizado la entrevista en profundidad como uno de los instrumentos para la obtención de datos. La entrevista en profundidad es un proceso en el que poco a poco en el discurso de la persona entrevistada, van surgiendo las cuestiones de interés para el entrevistador. Para ello, el entrevistador ayudará al sujeto a que se exprese pero sin sugerir sus respuestas, si bien sigue una guía de temas genéricos que le interesa conocer. Este tipo de entrevistas no tienen una estructura formalizada predeterminada. Por ello, la entrevista en profundidad es no directiva, abierta, dinámica y flexible para lograr obtener la máxima información posible (Rodríguez et al., 1999). Tal y como refiere Ruiz Olabuénaga (2012) "La entrevista en profundidad, en definitiva, es una técnica para obtener que un individuo transmita oralmente al entrevistador su definición personal de la situación" (p.166).

Por otro lado, cuando se hace referencia a la entrevista semiestructurada, no se hace referencia al uso exclusivo de preguntas abiertas, más allá de esa suposición se realizan preguntas cerradas cuando a lo largo de la misma se cree necesario por parte del entrevistador. Esta opción es usada solo y exclusivamente para reconducir la conversación a los temas de interés. En el mismo sentido, en la entrevista semiestructurada, no prescinde de un guion de la entrevista, todo lo contrario, para el entrevistador es necesario enfrentarse a una entrevista teniendo claro las cuestiones relevantes en las que quiere indagar con la intención de aprovechar las oportunidades para averiguar los significados que busca (Ruiz Olabuénaga, 2012). La entrevista semiestructurada utilizada puede

conceptualizarse como una entrevista centrada en el problema (Flick, 2007) . Este tipo de entrevista es aquella caracterizada por la utilización de una guía de entrevista que incorpora preguntas y estímulos narrativos, para hacer posible la recogida de datos biográficos respecto a un tema concreto.

En la presente investigación, los instrumentos empleados tienen la intención de recoger las percepciones, vivencias y opiniones de las personas con enfermedad crónica que viven experiencias de ingresos hospitalarios, así como las dificultades o beneficios encontrados a través de la recepción de los cuidados de enfermería.

Por lo anteriormente dicho se realizó un guion de la entrevista incluido en el anexo V, teniendo en cuenta que durante la recogida de información, esta guía se mantuvo flexible y abierta a la posible profundización en las cuestiones relativas a los cuidados recibidos durante su estancia hospitalaria y sobre las experiencias relacionadas con los mismos.

De forma previa a la realización de las entrevistas, las investigadoras tuvieron en cuenta para la preparación y desarrollo de las mismas, pautas para entrevistar de forma estructurada teniendo en cuenta (Rubio & Varas, 2011):

- De lo más general a lo más específico.
- De lo menos comprometedor a lo más confidencial.
- De lo más impersonal a lo más singular.
- De las cuestiones menos relevantes a las más centrales.
- De la descripción de los hechos a su interpretación.

Al mismo tiempo, se realizó un pilotaje de entrevista previo entre las investigadoras, para probar el procedimiento.

En síntesis, el guión de la entrevista incluía una serie de aspectos fundamentales que el entrevistador necesitaba obtener. Dicho guión no se utilizaría salvo que ciertas cuestiones quedaran ausentes:

- ¿cómo valora el cuidado recibido por las enfermeras durante su estancia en el hospital?
- ¿mejoraría en algo esa atención? ¿en qué?
- ¿mejoraría en algo las instalaciones de las que dispone cuando está hospitalizado/a?
- ¿reconoce al profesional de enfermería cuando le va a atender?
- ¿Conoce su nombre?

La entrevista comenzaba con la pregunta: ¿Qué tal se encuentra usted ahora?

En definitiva, posteriormente en cada una de las entrevistas se utilizaron preguntas específicas dependiendo del sentido de la conversación, teniendo en cuenta lo anteriormente expresado.

La información analizada se construyó mediante las entrevistas de entre 25 min y 1 hora de duración realizadas en la vivienda de la persona. Una vez transcritas las entrevistas se devolvieron a las personas entrevistadas en formato papel para que ellos mismo o con ayuda de un familiar reconocieran los discursos recogidos y verificaran la fiabilidad de las transcripciones. Los cuál transcurrió sin incidencias.

Las personas entrevistadas se han identificado con nombres ficticios para preservar el anonimato y confidencialidad.

### **3.3.7. Procedimiento, acceso al campo y recogida de datos**

Para la realización de las entrevistas se realizó un procedimiento previo que contempla el permiso y aceptación de la realización del trabajo de campo por parte de gerente del Hospital de San Juan de Dios del Aljarafe, así como del Gerente de la zona básica de salud del Aljarafe.

Las aceptaciones de ambos gerentes se encuentran en los anexos VI y VII respectivamente. El resto de los requerimientos éticos y legales tenidos en cuenta se expondrán en un apartado específico para ello.

El acceso a los informantes se realizó a través de los porteros o bien revisando listado de personas ingresadas en el Hospital, tal y como se expuso anteriormente y discurrió como se explica a continuación:

- Forma de contacto: cuando la persona estaba en domicilio se contactaba por llamada de teléfono del portero o bien, pregunta directa en el momento de la administración de cuidados y tras la aceptación, llamada de teléfono de la investigadora principal. Cuando la persona estaba hospitalizada la entrevistadora se presenciaba en la habitación del hospital y solicitaba colaboración, previa solicitud de información de la enfermera de referencia.
- Lugar: las entrevistas se realizaban en los diferentes pueblos de la zona del aljarafe sevillano, en el domicilio de los pacientes, zona de intervención del Hospital San Juan de Dios del Aljarafe. Para las entrevistas de pilotaje, las entrevistas fueron en el Hospital, se utilizó la propia habitación de la persona ingresada.
- Inicio de conversación formal y explicativa de nuestro interés por su experiencia.
- Explicación y firma del consentimiento informado (anexo VIII). Se informaba detalladamente aspectos como anonimato y confidencialidad, con la que se trataría la información, solicitándoles además de forma verbal el consentimiento para grabar en audio la conversación.
- Los datos personales como son el nombre completo, DNI, teléfono, dirección, nivel educativo, convivencia,

comorbilidad y demás datos se obtuvieron a través de los porteros, que de forma previa solicitaron permiso verbal para ofrecer el número de teléfono a la investigadora. En el contexto de la entrevista semiestructurada y durante la visita al domicilio también se solicitaron muchos de los datos que hemos señalado. Estos datos nos han aportado información muy útil para la descripción de la situación personal y clínica de cada participante.

### **3.3.8. Entrevistas**

Los datos fueron recogidos entre octubre de 2014 diciembre de 2016. De forma general se ha solicitado a los participantes realizar la entrevista sin presencia de familiares, ni otras personas del entorno que estuvieran en el domicilio en el momento de la entrevista o en la habitación del hospital, o bien que al menos no interrumpieran las respuestas de los pacientes. Para ello se les dedicaba tiempo a los familiares si era necesario, de forma previa. De forma general la solicitud ha sido satisfecha por parte de las personas participantes en el estudio excepto en una ocasión donde la mujer de un participante se negó alegando que ella conocía a su marido y sabía que prefería que no se fuera y que podía ayudar por si él no entendía bien la pregunta por una leve sordera que padecía. Se asumió este contratiempo solicitando que no interfiriera en las respuestas de su marido. Por otro lado se recordaba el tiempo que podía durar la entrevista y la importancia de que se expresaran libremente, utilizando sus propios términos.

Una vez explicado el objeto de la entrevista y la confidencialidad de los datos obtenidos y de obtener el consentimiento informado tanto de forma verbal como por escrito, se iniciaba la conversación según el guion propuesto. Posteriormente, según el discurso de la personas se profundizaba en aspectos que se consideraban claves para el objeto de nuestro interés, según surgían temas relevantes.

El tiempo de conversación transcurrió en un ambiente de cordialidad, en un ambiente físico adecuado, sin interrupciones. En todas ellas, la entrevistadora se mostró cercana, confiable y transparente en sus intenciones.

Como se ha referido anteriormente, se explicó a los pacientes que las entrevistas serían confidenciales y por ello los nombres que aparecen en los resultados y en las transcripciones son nombre ficticios.

Tras finalizar cada entrevista se recogían en un cuaderno de campo todas las observaciones relevantes y las incidencias que se encontraron en el transcurso de las entrevistas, así como impresiones y sentimientos acerca de lo vivido durante el tiempo compartido con las personas crónicas. Todo ello, con la intención de aportar más información que realmente era posible que no pudiera captar la grabación de la conversación (Manuel Amezcua, 2000).

Los testimonios de las personas con enfermedades crónicas fueron grabados a través de un teléfono móvil con opción de grabación digital tras su permiso verbal, además de incluido en el consentimiento informado.

Cada sesión de entrevista tuvo un promedio de duración de unos 40 minutos, y sólo se entrevistó una vez a cada informante. Aunque al final de cada entrevista se les comentaba la posibilidad de volver a consultarles en el caso de tener dudas o necesidad de aumentar la información al respecto de su narración, además de corroborar la información transcrita con lo informado en la entrevista.

### **3.3.9. Descripción de los escenarios del estudio**

El escenario general a analizar es el Hospital San Juan de Dios del Aljarafe y el lugar concreto donde ocurren las situaciones analizadas

son las plantas de Hospitalización del mismo. El Hospital presenta la siguiente distribución en cuanto a plantas:

- Primera planta: dos alas, derecha e izquierda, ambas de medicina interna.
- Segunda planta: ala derecha vinculada con el servicio de traumatología y el ala izquierda con cirugía.
- Tercera planta: dos alas, derecha e izquierda, ambas de medicina interna. Existe la peculiaridad de que el ala derecha ha estado abierta durante el periodo de estudio de forma intermitente. Por organización del Hospital se utiliza cuando la demanda asistencial así lo requiere.
- Cuarta planta: ala izquierda vinculada con el servicio de lesionados medulares y el ala derecha, fundamentalmente vinculada con medicina interna, ginecología, urología, entre otras especialidades.

Así mismo cada ala cuenta con 24 habitaciones, excepto la planta cuarta par, que cuenta con 21, puesto que tres habitaciones están reservadas para observación de pediatría.

Por otro lado, en un primer momento se deseaba realizar una aproximación y pilotaje del trabajo, por lo se estableció que el escenario donde se producirían las entrevistas a los pacientes serían las habitaciones o las diferentes estancias del Hospital San Juan de Dios, por ello inicialmente sólo se solicitó permiso para la realización del estudio a la gerencia del Hospital.

Una vez realizadas las dos primeras entrevistas con las personas informantes durante su estancia hospitalaria, valoramos la necesidad de conocer sus percepciones también en su entorno natural, su domicilio.

Desde esa perspectiva, consideramos que estas entrevistas sirvieron de pilotaje para el resto que se realizaron. Al realizarlas se observó la necesidad de salir al domicilio y valorar la experiencia al respecto de los ingresos de una forma más aséptica y con distancia temporal de no estar viviendo la situación en ese momento en concreto. El planteamiento, además se produjo pues se valoró la posibilidad de que las personas crónicas entrevistadas estando todavía inmersos en la experiencia y necesitando de los cuidados de los profesionales por los cuales se preguntaba, podía ser poco probable que existieran comentarios o respuestas negativas en ese entorno.

Una vez tomada la decisión de salir del Hospital para la recogida de información a través de las entrevistas, se realizaron las mismas en el domicilio habitual de las personas con patología crónica. Todas las personas entrevistadas vivían en los pueblos del aljarafe sevillano. Los pueblos visitados para tal fin fueron:

- Bollullos de la Mitación.
- Mairena del Aljarafe.
- Camas.
- Castilleja de Guzmán.
- Bormujos.
- Carrión de los Céspedes.
- Sanlúcar la Mayor.
- Benacazón.

Las visitas domiciliarias para realizar el trabajo de campo se realizaron tanto en horario de mañana como de tarde. En la llamada telefónica para concertar la cita se le daba la posibilidad de que la propia persona escogiera el momento más adecuado para recibir a la entrevistadora en su domicilio. La mayoría de ellas se realizó en las primeras horas de la tarde.

Las visitas al domicilio, con objeto de la realización de las entrevistas la realizaba la investigadora principal. Además realizaba una observación participante de lo acontecido durante la visita, sobre la acogida recibida, el domicilio, la relación entre los presentes en el domicilio y algunas cuestiones también de interés, lo cual se ha referido anteriormente que fue volcado en el diario de la investigadora.

Una vez que la cita se efectuaba lo habitual es que la entrevista se realizara en la salita o el salón del domicilio, excepto en una ocasión que fue en el dormitorio del paciente que presentaba limitación de la movilidad.

### **3.4 Aspectos éticos**

Desde la aparición de la bioética a principios de la década de los setenta se inició una profunda reflexión sobre las prácticas investigadoras en ciencias de la salud. En aquel momento se establecieron pautas éticas que siguen vigentes en nuestros días y desde entonces hasta la fecha sigue evolucionando la jurisprudencia al respecto de la investigación con personas (Barrio-Cantalejo & Simón-Lorda, 2006).

La reflexión sobre los aspectos éticos de la investigación ha estado ligada décadas atrás con la investigación cuantitativa, sin embargo, se hace necesario determinar que toda investigación con sujetos humanos debe estar sometida al mismo rigor científico y ético, independientemente del método que utilice para hacerlo, sea cuantitativo o cualitativo (Barrio-Cantalejo & Simón-Lorda, 2006).

Los criterios éticos a seguir en el marco de la investigación cualitativa no difieren de los criterios seguidos en investigaciones cuantitativas, como antes se ha referido. En este sentido, es necesario disponer del consentimiento de los sujetos participantes, se ha de salvaguardar su anonimato y asegurar la confidencialidad de los datos. Una vez

transcritas las entrevistas debe contar con la supervisión de los sujetos de dichos textos, y al realizar la interpretación de los mismos debe estar atento para eludir aportaciones subjetivas.

Según Erickson (como se citó en Abreu 2012), afirma que, como norma básica ética, se protegerán los intereses particulares de los participantes. En la investigación cualitativa, las decisiones éticas complicadas son competencia del investigador y cada uno será responsable de las personas que participan en su estudio.

Tal y como se ha expresado anteriormente, a los participantes en el estudio se les garantizó el anonimato de sus datos y de la información aportada. Así mismo, se les explicó los fines del estudio y que la información aportada sería utilizada para fines académicos, en el contexto de una tesis doctoral de cuya autora tenían el teléfono, y que redundaría además en una posterior publicación de índole científica, con el objeto de compartir los conocimientos adquiridos y de servir de ayuda a la mejora de los cuidados humanizados.

Todas las personas entrevistadas fueron informadas tanto oral como por escrito de forma previa a la obtención de la firma del consentimiento informado, donde además se expresaba que habían leído y entendido la información dada, así como que habían tenido la oportunidad de expresar y aclarar las posibles dudas al respecto. De la misma manera, se comunicaba la voluntariedad de la participación y que podían abandonar el estudio en el momento que lo desearan sin necesidad de dar explicaciones, sin que esto les pudiera repercutir en la atención que se les prestaba. También se expresaba que la investigadora principal sería quien realizaría las entrevistas y que sería la única persona que manejaría los datos personales, asumiendo plenamente la ley de protección de datos y que el resto de personas que accedieran a la información lo harían con las entrevistas anonimadas.

El trabajo en toda su extensión fue realizado desde una premisa básica, el Respeto. Respeto hacia la dignidad de las personas que habían estado relacionadas con la investigación, el respeto a su autonomía, el respeto a la confidencialidad y la libertad de participar en el estudio.

Formalmente se ha cumplido con los requerimientos de la ética de la investigación, por ello se ha obtenido el informe favorable del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario Virgen del Rocío, comité al que se derivó la solicitud que se realizó a través del Portal de ética de la Investigación Biomédica de Andalucía (PEIBA), incluido en el anexo X. El PEIBA es un sistema de información y gestión integrado de estudios de investigación de Andalucía. Su objetivo es facilitar la valoración ética y seguimiento de los estudios de investigación agilizando la comunicación entre los diferentes actores implicados en el proceso.

Así mismo se obtuvieron los permisos pertinentes para la realización del trabajo de campo por parte del gerente del Distrito sanitario Aljarafe-Sevilla incluido en el anexo VI, así como del gerente del Hospital de San Juan de Dios, incluidos en el anexo VII como se ha referido en páginas atrás.

Durante el trabajo de investigación se ha velado por preservar los principios éticos establecidos para la investigación con seres humanos de acuerdo con la legislación y normativa reguladoras:

- Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 10 de Diciembre de 1948.
- Declaración de Helsinki (Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos), de 1964 y revisada en 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013.

- Convenio de Oviedo (Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y Biomédica). De Abril de 1997.
- Ley General de Sanidad, 14/1986.
- Ley 41/2002. Ley Básica Reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter personal.

### **3.5 Análisis de la Información**

Para el análisis inicial de la información se siguieron las propuestas de Taylor & Bogdan (como se citó en Salgado Levano, 2007) y de Van Manen (como se citó en Abreu Sánchez , 2012). Propuestas complementarias entre sí, que pretenden facilitar un progreso ordenado y coherente en los textos. Como método de análisis se realizó un análisis temático y un análisis del discurso de las entrevistas, siguiendo asimismo las propuestas de Van Manen.

En metodología cualitativa el análisis de los datos se realiza a partir de diversas actuaciones que las personas que investigan realizan sobre los textos, videos, imágenes entre otros, en nuestro caso lo realizaremos sobre textos. Estas actuaciones llevan a descomponer y resumir, para finalmente descubrir e interpretar el significado que emergen de los datos, teniendo siempre en cuenta el contexto donde esta información se produce (Flick, 2007; Trigueros Cerrvantes, Rivera García, Moreno Doña, & Muñoz Luna, 2016).

Al respecto, Taylor & Bogdan (como se citó en Salgado Levano, 2007), proponen un enfoque de análisis en progreso en investigación cualitativa basado en tres momentos : Descubrimiento, Codificación y Relativización, los cuales están dirigidos a buscar el desarrollo de una

comprensión en profundidad de los escenarios o personas que se estudian:

Fase de descubrimiento: consiste en buscar temas examinando los datos de todos los modos posibles, lo cual involucra las siguientes acciones:

- Leer repetidamente los datos.
- Seguir la pista de temas, intuiciones, interpretaciones e ideas.
- Buscar los temas emergentes.
- Elaborar las tipologías.
- Desarrollar conceptos y proposiciones teóricas.
- Leer el material bibliográfico.
- Desarrollar una guía de la historia.

Fase de codificación: es la reunión y análisis de todos los datos que se refieren a temas, ideas, conceptos, interpretaciones y proposiciones, cuyas acciones son:

- Desarrollar categorías de codificación.
- Codificar todos los datos.
- Separar los datos pertenecientes a las diversas categorías de codificación.
- Examinar los datos que no se han considerado.
- Refinar el análisis.

Fase de relativización de los datos: consiste en interpretar los datos en el contexto en el que fueron recogidos, cuyas acciones son:

- Datos solicitados o no solicitados.
- Influencia del observador sobre el escenario.
- ¿Quién estaba allí? (Diferencias entre lo que la gente dice y hace cuando está sola y cuando hay otros en el lugar).
- Datos directos e indirectos.

- Fuentes (Distinguir entre la perspectiva de una sola persona y las de un grupo más amplio).
- Los propios supuestos (autorreflexión crítica).

Como se ha expuesto anteriormente, para analizar los datos unos de los procedimientos utilizados es el análisis temático, junto con el análisis del discurso para mejorar la comprensión del fenómeno estudiado dado los complejos componentes socioculturales de los procesos de salud.

Como guía para realizar el análisis temático o análisis de la "estructura de la experiencia", se ha seguido lo expuesto por Van Manen (como se citó en Abreu Sánchez, 2012)), que propone la interacción dinámica entre seis actividades investigadoras:

- Centrarnos en un fenómeno que nos interesa verdaderamente y nos compromete con el mundo.
- Investigar la experiencia en el modo en el que la vivimos y no como la contextualizamos.
- Reflexionar sobre los aspectos esenciales que caracterizan el fenómeno.
- Describir el fenómeno mediante el arte de escribir y reescribir.
- Mantener una relación pedagógica firme con el fenómeno y orientada a él.
- Equilibrar el contexto de la investigación siempre considerando las partes y el todo.

Para iniciar el proceso de análisis del discurso se tuvo presente la lógica de las personas participantes que hablan de sus vivencias, teniendo en cuenta además la estructura social desde la que lo hacen. Por ello la experiencia contada, se analiza desde el conocimiento previo de las bases sobre las cuáles son interpretadas por las propias personas que la cuentan. Para ello además, se selecciona lo que es importante y lo que

no y se ofrece además, sentido a las acciones al respecto de esa vivencia (Abreu Sánchez, 2012).

Se tiene en cuenta además, como los discursos recogidos exponen inevitablemente los intereses por expresar algo (lo que hay que decir) y la censura social o estructural (lo que se puede decir). Por lo que se ha requerido de cierta destreza y conocimiento por parte de las investigadoras. De esta manera, se pretende la interpretación de la información recogida de los discursos de las personas con patología crónica. En definitiva, sobre lo que decían y expresaban las personas entrevistadas y basándonos en la Fenomenología se ha pretendido dar significado a esa información( Gil et al, como se citó en Abreu Sánchez, 2012).

El análisis cualitativo, finalmente busca el significado de los fenómenos a partir de los datos, confirmar o rechazar hipótesis y para en último lugar mejorar la comprensión de la realidad con el fin de mejorarla (Flick, 2007; Trigueros Cerrvantes et al., 2016).

### **3.5.1 Tratamiento de los datos**

Para llevar a cabo gran parte de las tareas antes descritas, se ha usado el ordenador. Como herramienta, está integrado totalmente en la dinámica de trabajo de cualquier investigador, bien sea cualitativo o cuantitativo. Ambos paradigmas poseen a su disposición múltiples programas informáticos que facilitan y mejoran la obtención de resultados.

De manera general esos programas tienen múltiples utilidades al servicio de la investigación, desde la codificación, localización y tratamiento de palabras y frases, ordenamiento de casos, realización de relaciones, entre otros. Es indudable que constituye un valioso recurso en la organización y procesamiento de los datos, que está al servicio del investigador y no al contrario, ya que durante todo el proceso desde el

planteamiento inicial, la exploración y análisis de datos así como el resultado final en investigación cualitativa pasa por una interpretación de los datos que es únicamente resultado de la mirada atenta y la maduración sobre el tema de la persona encargada de la investigación (Ruiz Olabuénaga, 2012; Trigueros Cervantes et al., 2016).

Por ello, para el procesamiento de los datos generados a través de las entrevistas con nuestros participantes se ha utilizado en el programa informático denominado QSR NUDIST-vivo versión 11, desarrollado por Qualitative Solutions and Research de Melbourne. Para el uso de dicho programa se ha recibido formación especializada con el fin de extraer el máximo provecho de los datos manejados.

Dicho software facilita la codificación de textos a través de categorías que permiten la clasificación de dimensiones, propiedades y atributos. Además, permite de forma ágil utilizar la gran cantidad de datos obtenidos a través de las distintas fuentes de información, de esa manera favorece el rigor metodológico y la transparencia en la generación de resultados (Trigueros Cervantes et al., 2016).

Para realizar el análisis textual, las transcripciones de las entrevistas se convirtieron en documentos al igual que las notas de observación, además a cada documento se le adjudicó una serie de atributos que definían sus propiedades.

Se establece la relativización de los datos como la fase final del análisis cualitativo, esto es interpretar los datos teniendo en cuenta el contexto donde estos fueron recogidos. Para ello, se recomienda no descartar ningún dato de manera inicial y tener en cuenta ciertas estrategias que ayudan a conseguirlo, como son (Taylor & Bogdan, 2010):

- Indagar en los datos solicitados y en los no solicitados.
- Tener en cuenta las posibles influencias provocadas por el observador sobre el espacio.

- Tener en cuenta las diferencias existentes entre lo que las personas dicen cuando estás sola y cuando estás acompañadas.
- Analizar los datos directos e indirectos extraídos del discurso.
- Es necesario que el investigador/a sea autocrítico/a con el fin de apartar en los momentos oportunos los supuestos propios.
- Saber diferenciar entre las perspectivas expuestas entre informantes individuales y perspectivas establecidas por grupos.

### **3.5.2 Organización de los datos y primeros pasos del análisis.**

Al respecto de la información recogida, se tomaron en cuenta todos los testimonios con el propósito de obtener mayor comprensión de las experiencias y sentimientos que narraban cada uno de las personas con patología crónica que se incluyó en la muestra, además de las notas de campo con la observación participante. Todo el material recolectado era susceptible de análisis, sin olvidar, por supuesto que podría ser necesario seguir ampliando información ya que el análisis de los datos al igual que la recogida de los datos debía ser flexible y recurrente.

Para la transcripción de las entrevistas se han utilizado los servicios de una empresa dedicada a tal efecto, llamada atexto.com. Estas transcripciones se gestionaron formalmente asegurando la fiabilidad y la profesionalidad de la empresa contratada de forma previa. Una vez recibidas las transcripciones, todas las entrevistas fueron meticulosamente revisadas por dos investigadoras del presente estudio y comprobada la fidelidad del texto contrastándola con los audios enviados.

Con las transcripciones de las entrevistas se realizó una inmersión en la información mediante la lectura reiterada, línea por línea, para tener una visión general de lo que se contaba y de las particularidades de

cada experiencia. El producto de esta revisión fue la determinación de unidades de significado, la codificación, el análisis temático. También permitió identificar la presencia de incidentes recurrentes o de temas comunes, generando memos analíticos y anotaciones. Por último, a partir de una narrativa se describió la forma como se comprendían los temas en relación con la experiencia de los participantes.

### **3.5.3 Unidades de análisis y Formación de categorías.**

Existen una serie de atributos que analizaremos para identificar las características socio-demográficas de las participantes. Dichos atributos, nos ayudarán a caracterizar la muestra y situar a las pacientes en un contexto determinado.

En referencia a la categorización según Miles y Huberman es “un instrumento de organización y recuperación que permite al analista identificar rápidamente, extraer y agrupar todos los segmentos relacionados con una pregunta, hipótesis, concepto o tema” (Tójar Hurtado, 2006, p. 290). Este proceso es habitualmente inductivo.

En un principio se establecieron unas categorías de análisis, a las que poco a poco se fueron añadiendo otras, que podemos denominar como categorías emergentes, conforme se avanzaba en el proceso de lectura de la documentación, incluidas en el anexo X.

De esta manera, y a modo de resumen, a partir de las entrevistas surgen categorías, entre otras son las siguientes:

- Significado de humanización.
- Características del cuidado humanizado.
- Calidad en la atención
- Confort en las condiciones hosteleras.
- Necesidades durante el ingreso.
- Acompañamiento durante el ingreso

- Áreas de mejoras propuestas.

Durante el proceso de categorización se escribía y reescribía en los memos del programa, para así resumir, depurar, refinar y decidir si se había alcanzado la información necesaria si no emergían categorías nuevas y de esta manera se podía observar si se alcanzaba la saturación de categorías, además de comprender los que sucede en la historia contada por los participantes.

Todo el proceso antes señalado de creación de categorías muestra el carácter inductivo de la investigación cualitativa. Mostramos en la figura 4 la gráfica matriz de codificación, que visibiliza la codificación identificada por participante.

Una vez que el proceso de categorización avanzaba se depuraban las categorías, o bien fusionándolas (por repetición de significados) o bien subordinándolas unas a otras, según fuera el caso.

En este proceso de maduración de las categorías se comenzó a comparar e identificar similitudes y diferencias entre las categorías y por lo tanto a valorar vínculos entre ellas y por lo tanto era posible ya en este punto poder comenzar a describir el fenómeno, escribiendo y reescribiendo teniendo en cuenta, por supuesto, el contexto de los participantes considerando las partes y el todo.

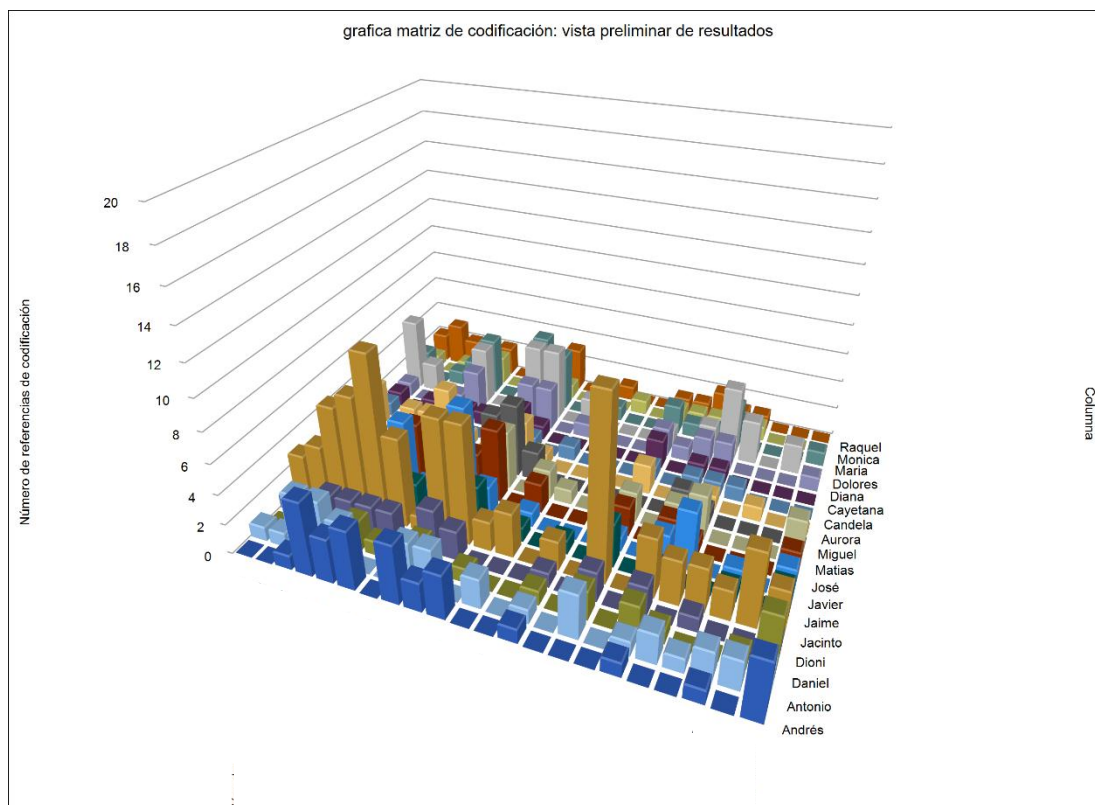


Figura 4. Gráfica Matriz de codificación

Teniendo en cuenta los temas que surgieron como importantes y el establecimiento de relaciones entre categorías, se comenzó a interpretar los resultados. Para esta interpretación de los resultados el programa informático N- vivo ofrece múltiples recursos como son:

- matrices de codificación, que establecen relaciones entre categorías y temas.
- mapas jerárquicos.
- análisis de conglomerados, que establecen comparaciones entre los diferentes recursos.
- diagramas de comparación

Los diagramas hacen redes y uniones que fomentan la reflexión para aclarar el entendimiento del tema a tratar, en el anexo XI, lo incluimos como ejemplo de las relaciones entre documentos bibliográficos, participantes y categorías de análisis. En el anexo XII aparece un diagrama del proyecto relacionando los participantes con algunos de las categorías que se han identificado en sus discursos.

Dichos análisis sirvieron como herramienta de apoyo en las descripciones e interpretaciones del fenómeno, realizadas por las investigadoras del estudio.

#### **3.5.4. Trabajo y presentación de los textos**

El proceso de investigación es inseparable del proceso de escritura y la forma de presentación de los textos surge a medida que se progresa en el trabajo (American Psychological Association, 2010). Lo cual, es especialmente relevante en el caso de trabajos interpretativos en los que hay que tener presente la relación evolutiva entre las partes y el todo. A pesar de ello, resulta útil organizar a grandes rasgos el sentido global de la aproximación requerida y relacionarlo con la estructura fundamental del tema abordado, buscando un sentido de forma organizativa del texto donde se evidencien las esencias del fenómeno estudiado.

La metodología utilizada en el presente trabajo, la Fenomenología Hermenéutica, permite una descripción de la experiencia vivida, y sobre todo la interpretación de la misma y de la esencia del fenómeno estudiado.

La redacción y escritura en el presente trabajo, se llevaría a cabo interpretando y presentado los textos de manera Existencial siguiendo la propuesta de Van Manen (como se citó en Haahr, Kirkevold, Hall, & Østergaard, 2011). Los cuatro existenciales son de temporalidad o tiempo vivido, de espacialidad o espacio vivido, de corporeidad o cuerpo vivido y de sociabilidad o relaciones vividas con los demás. Los existenciales o “temas del mundo de la vida” de los sujetos, pueden ser de gran ayuda como guías para reflexionar en el proceso de investigación, se puede considerar que los cuatro existenciales pertenecen al ámbito existencial mediante el cual los seres humanos experimentamos el mundo, vivimos nuestro mundo, y sobre cualquier

experiencia podemos plantear las preguntas correspondientes a los cuatro existenciales. Por ello temporalidad, espacialidad, corporeidad y relacionalidad, son categorías productivas para el proceso de cuestionamiento, la reflexión y la escritura fenomenológicos.

# RESULTADOS



## **4. Resultados**

En el presente apartado se presentan los resultados de la investigación. El análisis se efectuó teniendo como guía las orientaciones dadas por Van Manen (Doran, 2015; Haahr et al., 2011; Jefferies & Clifford, 2011), como se ha reseñado anteriormente.

La presentación de dichos resultados por tanto, seguirá la secuencia de cuerpo vivido, tiempo vivido, espacio vivido y relaciones vividas. Explicaremos seguidamente cada uno de ellos para su mejor comprensión.

### **4.1 Existencial de espacialidad: Espacio vivido**

El espacio vivido afecta la forma en que una persona se siente consigo misma y con los demás. Es un factor a indagar, donde se observa cómo se viven los asuntos del día a día de la vida estando en un Hospital. Este espacio vivido aplicándolo a lo físico podría ser descrito como un lugar en el que una persona se debería sentir como en casa. En nuestro caso, este espacio cómodo se altera con el ingreso en el Hospital. Con el ingreso hospitalario el individuo entra en un territorio que nada tiene que ver con su casa y que además, el lugar provoca que con frecuencia la persona esté en una situación incómoda o llena de incertidumbres sobre la recuperación de su salud y sobre cómo se paraliza la vida que llevaba fuera de allí, que considera como su normalidad.

Espacio Vivido, comprende temas que tienen un impacto en la experiencia de la vida del día a día de las personas hospitalizadas: viven en cierta incertidumbre, por lo que la información recibida tiene gran valor pues tienen el anhelo por entender y saber. Por otro lado las características físicas del lugar donde pasan las 24 horas del día supone garantía de calidad y de bienestar (Doran, 2015). Es de entender que el espacio vivido puede afectar a la percepción de los acontecimientos y que la inseguridad, el miedo y las relaciones con los demás pueden

depender de él en cierta medida (Haahr et al., 2011; Jefferies & Clifford, 2011).

En las siguientes líneas expondremos los resultados hallados al respecto del existencial del espacio vivido por los pacientes crónicos entrevistados. Se expondrán aspectos como la dificultad de explicar el significado de cuidado humanizado y como se solventa explicando las características que para ellos debe tener ese cuidado. También se señala aspectos que provocan pérdida o ausencia de cuidado humanizado, para posteriormente entender la solución a estas cuestiones.

#### **4.1.1 Recibir lo que yo mismo daría**

Las personas integrantes de nuestro estudio, por un motivo o por otro y casi siempre relacionado con su patología crónica han tenido frecuentes contactos con los cuidados de enfermería, por esa experiencia, nos parece importante saber cuál es su opinión sobre que consideran que es el cuidado humanizado y si perciben que lo reciben cuando precisan cuidados en los ingresos hospitalarios que han vivido.

De forma general a las personas entrevistadas le cuesta hacer una definición del cuidado humanizado, es frecuente que duden sobre las palabras a elegir para hacer la definición, aunque finalmente son capaces de hacer una breve definición de lo que significan para ellos recibir un cuidado humanizado.

*Jacinto: en cuatro palabras, en tres palabras San Juan de Dios.*

El cuidado humanizado, se puede percibir como algo abstracto para las personas preguntadas por ello, que lo intentan definir a través de características como son la forma de comunicación de los profesionales o las percepciones que les transmiten, entre otros.

*Jaime: Cuando usted habla bien de una persona, yo digo: " Pues mira qué buen trato es ese" o "Niña qué agradable esto o lo otro", "Chaval, parecen simpáticos". Que no es lo mismo que una persona que sea un poquito más serio. Hay que comprender que dentro del personal sanitario es como en la viña del Señor, hay de todo. Hay personas que son más agradables unas que otras, unas hablan más que otras, otras son más calladitas, más prudentes, digamos. Pero al fin y al cabo la verdad, hombre porque te da también tranquilidad y confianza que llegue un chaval o una chavala -es lo mismo que sea hombre o sea mujer-, Pues Jaime: "¿Qué pasa, mi alma?" Y no esto, lo otro, para acá, para allá. Es muy distinto a lo mejor que llegue uno: "Eh, ¿está usted bien?", Hombre es que eso varía de la noche al día.*

*María: Yo... Que es que no sé. Un cuidado humanizado quiere decir una atención muy buena, ¿no?... pero a simple vista, de lo que me ha tratado a mí, les he visto que son chicas muy educadas y con una atención más bien... Más bien... No sé cómo decirle... Especial no... No sé. Las he visto más comedidas, esa es la palabra. Más comedidas, más... Yo las veo así.*

Es además, es frecuente que se incorporen otros aspectos diferentes de la información recibida y el tipo de comunicación, como son, aspectos de ayuda y presencia de los profesionales, que además colaboran a que disminuya el nivel de ansiedad y temor que la persona pueda tener.

*Diana: Hombre, en que te... Te expliquen las cosas bien, en que si tienes que... Te tienes que levantar por ejemplo, te ayuden y ya después... O no te muevas para acá, no te muevas hasta que yo no te diga o échate para este lado o ponte para el otro.*

*Raquel: No sé cómo explicarte... Pues que en todo momento, aunque no haya familiares a mi alrededor, yo pueda contar con esta persona. Ayuda. Que he tenido una ayuda, y que tengo apoyo. En un momento dado. No siento miedo cuando estoy sola... Ni nada, porque me siento apoyada. Siempre hay alguien que está pendiente.*

Hay respuestas al tema que nos ocupa, mucho más básicas y obvias para las personas entrevistadas y ven el cuidado humanizado como el trato normal entre personas que se relacionan, basándose en el respeto y el entendimiento entre ellas.

*Aurora: Po que como el trato de todo el mundo en general.*

*Cayetana: Yo creo que es... Es lo más normal del mundo, un trato humano... hombre, es que es lo más normal. Es que no... Porque verá, yo he visto ahí, por ejemplo, hay personas que se quejan mucho, que si la cama es alta, que si la cama es baja; es normal que las muchachas se irriten con ellas, porque es normal... a mí me han tratado estupendamente. Todo el tiempo. Desde el primer día hasta el último.*

*Diana: Hombre, hombre que eso cambia mucho, ¿no?, es usted un me... Una enfermera, un auxiliar, lo que seas, y la trate bien o que la traten malamente eso le da una... Una confianza muy grande. Yo veo que me da... Que te da una confianza muy grande, muy grande... Hombre, en que te... Te expliquen las cosas bien, en que si tienes que... Te tienes que levantar por ejemplo, te ayuden y ya después... O no te muevas para acá, no te muevas hasta que yo no te diga o échate para este lado o ponte para el otro.*

Por otro lado, otra forma de delimitar el concepto de cuidado humanizado es planteando desde uno de los requisitos que debe de

tener, la empatía. La unión de empatía y capacidad técnica puede ofrecer unas condiciones más favorables para que el cuidado humanizado se produzca.

*Dolores : Yo, por ejemplo, muchas veces que se pongan más en el lugar del paciente... es que tú eres un paciente, y si tú estás en un hospital es porque verdaderamente lo precisas ... Entonces, claro, no es lo mismo un personal que sea humano y te trate de esa forma que uno que no. Que venga a cambiarte el bote, porque lo tiene que hacer profesionalmente y punto.*

De las palabras expuestas extraemos que para las personas integrantes de nuestro estudio es complejo de definir la humanización del cuidado, por ello, algunos entrevistados se apoyan en lo que más precisan para intentarlo.

*Mónica: Significa, pues mira: Que lleguen, que hablen, que miren, agradable, atenta.*

En definitiva, es la presencia y la forma de estar presente al estar con las personas receptoras de cuidados. Esta responsabilidad ante la presencia y forma de estar presente, en muchas ocasiones aparece de forma innata en el profesional sanitario, pero es necesario reforzarlo o dar formación al respecto (si se carece de él), por medio de la formación en grado y la formación continua posteriormente.

*Jacinto: Yo creo que empezando por lo que son las personas, humanidad. Y por las instituciones, enseñar a esas personas la humanidad...Ya no es aprendizaje, ya es dar, digamos... Cómo te diría yo, renovar plantilla...O cursos de reciclaje, pero ya de contacto directo con el enfermo. De que tú te pares a hablar... Es que el enfermo muchas veces con que te pares cinco minutos a hablar con esa persona, tú lo agradeces en el alma. Porque yo estaba todos los días solo en el hospital. Ella cogió el autobús a las*

*7.00 y a las 21.30 se venía para atrás. Ella tenía que mantener una casa con dos niños de colegio. Entonces, yo no podía obligarla a que estuviese allí. Yo estaba todos los días solo en el hospital. Y de ahí muchas veces a mí me daba pena, incluso lloraba allí solo. Porque veía a todos mis compañeros con sus familiares, todos reunidos allí...Pero yo creo que un curso de reciclaje, algo, para que la institución... Para no despedir una persona pero por lo menos implicarla en un curso de reciclaje para el trato directo con ese enfermo.*

#### **4.1.2 Cuando lo que recibo no es la esencia**

Situaciones que hacen que la persona que necesita cuidados se sienta incómoda, no reciba los cuidados necesarios o los reciba de forma tardía o incompleta, son algunas de las situaciones que hacen aflorar la deshumanización en los cuidados. Esa deshumanización provoca rechazo y pérdida de confianza no sólo en el profesional que lo lleva a cabo, sino también en el resto del equipo y de forma extensiva se puede generalizar a la institución.

Las personas entrevistadas con frecuencia rememoran situaciones y tiempos ya vividos que relacionan con el planteamiento expuesto en la entrevista. En estas experiencias que las personas entrevistadas verbalizan se observa como existen situaciones y actuaciones mejorables en otros hospitales, como refiere:

Jacinto: .....esa palabra tan fuerte que he dicho: cáncer. Que existe en la seguridad social. Porque yo he llegado a escuchar a criaturas nuevas que han llegado con todas sus ganas, que de verdad van con su ilusión y van con sus ganas y han terminado el curso de enfermería y están haciendo sus prácticas y están ilusionadas, les has visto ese brillo en los ojos de que van a hacer lo que les gusta y les dicen: "Aquí hemos terminado ya ¡eh!" Nos

vamos". "Bueno, pero es que todavía falta lavarlo". "Que hemos terminado. Ya se hará después si se puede". Eso lo hemos escuchado.

Por otro lado, se plantea como la responsabilidad ante el trabajo y la satisfacción por los resultados del mismo, hace que se busque la excelencia en los cuidados. Esta excelencia con frecuencia se puede relacionar con la presencia en el profesional de enfermería de vocación.

*Jacinto: Es que te digo, van al trabajo como fustigadas, como el que las levanta con un látigo y le dicen: "Tú, venga al hospital" bum. Y va sin ganas a su trabajo. Entonces, yo creo que eso lo que hace es sobre cargar ya de por sí, la tristeza, la pena, el malestar que tiene el paciente, todo eso lo sobrecarga una persona que no esté comprometida con su trabajo. Por eso yo siempre he dicho que en cada trabajo tiene que haber personas que le guste su trabajo.*

*Dolores: Yo creo que aquí hay mucha gente de prácticas... pero muchas veces sí son mucho más humanas, porque no están tan trilladas en ese sentido... Y, aparte, yo pienso eso, que el tema, por ejemplo, médico y de enfermería, y vamos, lo que es el tema de sanidad, tiene que ser algo vocacional...Y no perderse esa vocación, que muchas veces se puede perder*

Se ha hecho referencia anteriormente a una importante cuestión como es la formación de los nuevos profesionales de enfermería. Cuestión muy delicada, pues en el grado de enfermería, como en otros grados con gran predominio de prácticas, el alumnado debe aumentar sus conocimientos apoyándose en otros profesionales que les dan la oportunidad de acercarse a la práctica clínica no simulada, teniendo en cuenta que este acercamiento les va a proveer de experiencias que

son oportunidades de aprendizaje con gran calado en su escala de valores. Si estas oportunidades de aprendizaje están mediadas por un experto que realiza malas prácticas o bien, con síndrome de burnout, puede crearse a partir de esas experiencias un nuevo profesional que no asuma de forma adecuada la práctica clínica, ni la relación humanizada con las personas que atiende.

*Jacinto: .....la palabra cáncer, o vamos a cambiarla por manzana podrida, es por eso. Es que las mismas personas que están ya viciadas, están estropeando a la flor nueva de la nueva generación que está entrando en otros hospitales.....*

Por otro lado, es de considerar como la carga de trabajo o bien la ratio insuficiente de enfermeras hace que aparezcan signos de falta de humanización por no cubrir las necesidades cuando estas son demandadas por las personas ingresadas. La no atención siendo esta solicitada, es causa de sentimientos de abandono y desesperanza, es el caso de la respuesta de Aurora cuando se le pregunta sobre la atención cuando demanda presencia de la enfermera en la habitación.

*Aurora: Lo pido, lo que pasa que algunas veces están muy atareadas y no pueden venir, el timbre le he llamado un par de veces y no han venido, pero bueno, eso son cosas sin importancia. Porque tiene mucho trabajo y tiene que estar en todo y entonces no han podido entrar, ¿me comprendes?*

La carga de trabajo en hospitalización a menudo, se distribuye mediante priorización de las tareas, en este sentido cuando hay esta situación, las personas ingresadas valoran que se le informen de la situación de probable espera para cubrir sus necesidades.

*Javier: "Espérame un poquito, cuando termine todos los enfermos, vengo para aquí"...Sí, porque no daban abasto las crías...En toda*

*la planta...Estaba vuelta una loca, la criatura estaba loca, corriendo por un lado y por otro...Vamos, que a mí me daba igual. Da igual curar a las diez o diez y media.*

La carga de trabajo por enfermeras, es una cuestión relacionada con la situación económica de la institución, al igual que las listas de esperas quirúrgicas, que aunque no es un tema relacionado directamente con los cuidados a pacientes crónicos en hospitalización, también como tantos otros influyen en la percepción del trato humanizado recibido por la institución en general.

*Daniel: De una forma como un neófito. "No", le digo yo al médico que no. Entonces le digo yo: "Esto si yo sigo aquí, con esta situación, tengo esta enfermedad, esto empeorará, ¿no?" Dice: "Pues claro". " ¿Entonces yo cómo voy a esperar a enero o febrero?...entonces fui con la secretaria de... Del director médico.... Y, vamos, sin exigir, sin demandar, sin decir: "Mire usted, esta es la situación. ¿Tanto tengo que esperar por una operación de esto? Entiendo la situación económica, pero que es realmente no creo que se deba esperar. Mándeme al Virgen del Rocío, mándeme al Macarena. Algo así, digo yo, no sé"...Y me llama una señorita de citas y me dicen que me la daban para el 11 de noviembre, ¡la diferencia es tremenda!, le agradecí también a la señorita y le dije que por favor que le agradeciera también al doctor...Sí, porque yo creo en la filosofía de que el que no llora, no mama.*

En el mismo sentido que la lista de espera quirúrgica, la organización sanitaria y el reparto de recursos para que las urgencias funcionen de forma adecuada, pueden provocar también sentimientos de falta de humanización. Falta de humanización, que con frecuencia es también resuelta por los propios pacientes con estrategias para la realización de la demanda sanitaria y el uso de recursos considerados como limitados.

*Andrés: Yo cuando me noto que estoy decaído..., y después tengo las palpitaciones muy fuertes...pues cojo el camino y me vengo...Y me dicen no tiene que entrar por este lado y digo sí, pero yo no puedo entrar por este lado otro, tengo que entrar por el otro. Entonces tengo que entrar por el lado donde entra la gente con los infartos y todas las cosas esas... por lo que digo que me duele en el pecho y por eso siento vergüenza. Claro que me da vergüenza.*

El paciente en concreto presenta patología anémica grave, el cuál precisa atención urgente cuando presenta síntomas. Dado que considera que no puede esperar, pues además se lo han hecho ver así profesionales médicos, él usa la estrategia de decir que tiene opresión en el pecho para que lo pasen por emergencias y no tener que esperar el orden de triage. Refiere tener que hacerlo para conservar la vida, aunque le provoca vergüenza pues no está siendo totalmente honesto al solicitar la asistencia sanitaria. Sin embargo esto lo considera necesario.

Jaime, también rememora otra situación donde la demora en la atención en urgencias es lo que le produce insatisfacción cuando se le pregunta sobre situaciones en la que ha vivido falta de humanización durante su ingreso hospitalario, dado que la entrada por urgencias también la consideran como parte de ese ingreso.

*Jaime: No, la verdad es que a nosotros siempre nos han atendido bastante rápido en urgencias y bastante bien. Lo que pasa, ya le digo, aquel día que yo no sé lo que pasó, que la espera era horrible, de cuatro o cinco horas esperando que te viera el médico. Te veían en triage y ahora tenías que esperar un período de cuatro o cinco horas para que te viera el médico....También comprende que era tiempo de vacaciones hay mucho personal sanitarios también de vacaciones. Entonces en esta época no es*

*como en invierno, digamos. Claro, julio, agosto y septiembre ya sabemos, todo el mundo tiene derecho a su descanso unos días. Digo yo que se supone que fuese por eso. Porque por otra cosa aquí nunca falta un médico, ¿verdad?*

De igual manera, también existe el componente personal del profesional de enfermería que es el que hace que la persona se pueda sentir insatisfecha con los cuidados o la atención recibida. En este sentido, incluimos lo verbalizado por una persona entrevistada al respecto de lo vivido en otro Hospital.

*Raquel: Había una enfermera así rubita, como que muy simpática conmigo fue la que me atendió ese día. Pero, al otro día, pues nada, empezaba a entrar el turno y tal... Total, que yo necesitaba que a ver si me podía acerca un poco la mesa... Y, entonces, dije... Se llama Loli... "Loli, mi alma, por favor, podrías acercar la mesa?". Dice: "mira, te voy a decir una cosa: Yo no soy tu enfermera hoy, pero bueno, te la voy a acercar". A mí eso me dolió.*

#### **4.1.3 Sentir la esencia**

Desde el existencial del espacio vivido nos interesa como perciben los pacientes las experiencias durante los ingresos y cómo valoran lo que va a ser su vida durante la estancia en un lugar que por motivos de salud no suelen abandonar en un tiempo.

Existe en los pacientes cierto conformismo y habituación a la situación que viven allí, conocen su patología y son conscientes de que van a volver a estar en esa situación, por lo que la asumen con escasa crítica. Aceptan e incluso verbalizan adaptación a la situación de ingreso hospitalario.

*Jacinto: Desde que entras te sientes como en tu casa, yo creo que eso podría ser un titular. Entras allí y te sientes como en tu casa...*

Es muy positivo desde nuestra perspectiva de análisis del cuidado humanizado que las personas hospitalizadas se sientan como “en casa”, es un símil que realiza el propio paciente, que hace percibir la situación de comodidad y bienestar que implica satisfacción global por los cuidados, la atención y por ende la asistencia.

*Jaime: Yo no tengo queja, ninguna. Ya le digo que tendría que probar la segunda planta nada más. Que la he probado todas, menos la segunda, ja , ja, aja. El personal de la segunda ya no le puedo decir cómo es hasta que lo pruebe. Pero yo creo que también es igual.*

*Dolores: Muy bien, muy bien. Yo no tengo queja ninguna la verdad. Y conmigo se portan estupendamente. Hombre hay veces que son más tranquilillos unos que otros pero bueno. La verdad que conmigo estupendo, estupendo, estupendo.*

*María: el trato, yo creo, que es estupendo, la verdad es que sí porque te lo explican muy claro*

Como se expone, es frecuente que las personas ingresadas relacionen la recepción del cuidado humanizado con el trato recibido por parte del personal. Aunque como se reflejó anteriormente, les resulta también fácil relacionarlo con situaciones negativas de tiempos de espera, como la que se expone a continuación.

*Jaime: Yo ahí sí que le voy a decir que la última vez, no el trato. El trato de las enfermeras fue estupendo... Lo que, no sé lo que pasaba, es que estuvimos seis horas o más esperando el ingreso... El ingreso hecho desde otro Hospital, para no pasar por*

*urgencias... y Perdí almuerzo, perdí merienda y ya estuve yo con las enfermeras a decirles, por favor, que no fuera a perder la cena....la única queja que tengo yo, lo demás no, lo demás estupendo... pero digamos que nosotros no pedimos hacer reclamaciones ni nada, nos conformamos y ya está.*

La percepción del cuidado humanizado está también relacionado con compañía, presencia en el cuidado, respeto y confianza. Todo ello, son algunas de las cuestiones relacionadas con la satisfacción en la recepción del cuidado.

*José: Bueno, pues yo prácticamente.... Trato bueno, mucha amabilidad, porque es muy agradable estar en una cama enfermo y encontrar una sonrisa....Y eso lo hay. Pues incluso el sacerdote iba todos los días, a verme...Es que... Es que inspiraban... Inspiraban confianza por el trato.*

*Dioni: Yo estoy muy contento con todo el personal de San Juan de Dios, con todo el equipo médico, con las enfermeras, con las ATS, vamos..., hasta con las limpiadoras...También. Yo me llevo bien con todo el mundo...Muy correcta. En todo muy correcta. En todo, tanto en observación, en estancia corta, en planta. Bien. Por desgracia ingreso mucho y estoy de verdad muy bien...*

*Raquel: Sí. Sí, sí. Sobre todo, cuando me dio la embolia pulmonar... En aquel momento, desde luego, hubo 4 personas, todas mujeres... Para mí fue maravilloso, porque fue un momento en el que yo creía que me moría. En realidad, estaba... Se ve la muerte, porque no respiras... Entonces, una persona cogiéndome la mano... Tranquilizándome... "Tranquilízate, venga respira por la nariz..." Explicándome... "Tranquilízate..." Otras, también... Todas... O sea, ellas... Dentro de lo que me estaba pasando, aparentaban mucha tranquilidad, y tranquilizándome... Claro,*

inflúa en mí... En seguir luchando, en seguir respirando... Hasta que todo fue bien. Entonces, eso yo lo he percibido mucho. Y también, aquí... Incluso limpiadoras... Que te preguntan... Que hablan contigo... Que incluso... "Pues yo ya tengo 4 niños...". En fin, que te involucras un poquito... Y enfermeras, que preguntan todos los días cómo te encuentras... O sea, la mayoría... O sea, más positivo que negativo, por lo menos en mí caso.

Jacinto: En el San Juan de Dios, ¿cómo está? humanidad, la humanidad allí está al 150%. Profesionales yo sé que los hay en todos los sitios. Y me imagino que será como en todas las profesiones. Porque a ti te enseñan enfermería y tan enfermero es uno como el otro, en uno o en otro sitio.

Matías: me han atendido muy bien. Y, vamos a decir, he estado estupendamente. Todas las muchachas me querían. Todo muy bien. No tengo quejas.

Antonio: Sí, sí, muy bien. San Juan de Dios... En San Juan de Dios lo he visto yo hasta más... Más agradable.

Javier: yo de la atención del médico, la ATS y la enfermera y todo, bueno...de todos lo mismo pienso, a lo mejor otro día no pero hoy sí.

Javier: A mí me hablan bien, mucho respeto, yo también las respeto a ellas.

Candela: Pues muy bien. Yo he tenido mucha suerte desde luego, no, no... Me han mirado muy bien desde que he entrado hasta que me he ido. Y estoy muy contenta, la verdad... Yo tengo, tengo... Muchas cosas con el hospital porque en el tiempo que estamos viviendo aquí, conmigo se han portado muy bien,

conmigo y con mi familia...Humanamente, demasiado algunas veces.

*Cayetana: Además, yo por desgracia yo he estado aquí con mi padre las cuatro plantas, mi padre ya murió hace cuatro años, pero he oído mucho, mucho, mucho aquí con ellos, yo siempre lo he dicho que ustedes tuvieron un trato a mi padre excelente.*

*Dioni: Yo le daría un notable para arriba, un notable para arriba, pero en todo. Tanto el médico, como enfermero, como auxiliares, yo estoy muy contento, ya te digo.*

*Diana: Hombre, yo cuando ingreso de nuevo... Yo me veo bien aquí, porque me atienden bien y me... Y yo me veo bien. Cuando me voy ya me voy bien y yo me encuentro aquí bien.*

*Aurora: muy bien, muy bien, muy bien, muy bien. Me ha dolido, lo he pasado mal...me han tratado con mucho cariño*

*Mónica: Muy bien. Muy bien hija. Tratan estupendamente, y aquí también, hasta la presente, muy bien.*

Nos resulta asimismo de interés saber cómo es la atención cuando se demandaba algún tipo de cuidado por parte de las personas ingresadas.

*Diana: Enseguida han venido y si es de noche, si necesito algo de noche, si por la mañana temprano a las seis entran aquí ya si... Aunque yo no las llame, están ellas sacándome la sangre, están midiéndome lo de la orina pero vaya, en el momento que yo las llamo ellas te vienen de momento... A la hora que sea, ¿eh? Lo mismo de noche que de día.*

*Matías: Venía corriendo.*

*Mónica: Vienen corriendo...Vienen enseguida.*

*Cayetana: que es muy bueno estupendo, yo también no he dado problema a ninguno...Yo llamé una tarde de... Me notaba con más tos, y se lo comenté a la enfermera y corriendo vino la... Vamos, en cuanto pudo, vino la médica de guardia que fue el domingo creo y me estuvo viendo, aunque... Problema de ningún tipo. Por mí, todo un diez.*

En los procesos de enfermedad, la persona que pasa por ellos, está en una situación de vulnerabilidad que le hace percibir las circunstancias que le rodean de una forma especial y esto los profesionales sanitarios deben tenerlo en cuenta para poder comunicar adecuadamente y cubrir sus necesidades sin la existencia de vivencias negativas del proceso de recuperación del equilibrio entre su salud-enfermedad.

*Raquel: Pues que algunos sí... Tienen como humano... Pero después hay otros que te tratan como... Que a lo mejor no saben ni tu historia, y... Bueno, a lo mejor son órdenes del médico... También te obligan, por ejemplo, a bañarte... A lo mejor ese día no te encuentras bien. Y dicen: "No, lo tienes que intentar". Que a lo mejor, son órdenes del médico...*

*Dolores: ahora mismo, en este ingreso, sí. Pero en otros ingresos, me ha tocado alguna... De hecho, incluso enfermeras que ya no las veo por aquí.*

Aun refiriendo en estas últimas situaciones que claramente serían mejorables, de forma unánime las personas crónicas entrevistadas valoran positivamente los cuidados humanizados que han recibido durante sus estancias hospitalarias en el Hospital San Juan de Dios del Aljarafe.

Por otro lado, se observa como algunas personas todavía hoy en día, dan mayor importancia al tratamiento médico, se observa cómo, dependiendo de las patologías puede valorarse de forma diferente la

importancia del trabajo de enfermería y la invisibilidad de los cuidados, por entender que la forma de mejorar su salud es sólo y exclusivamente a través del tratamiento médico y la farmacología.

*Aurora: Dando agua, movernos para allá, levantarnos, darnos la comida, muchísimas cosas. Pero vamos los médicos eran los que me ponían el tratamiento, bueno... Ellas han puesto todas las cosas, ellas son las que... vamos que me han tratado con mucho cariño.*

En estas palabras se vislumbra como el cuidado invisible, es parte del cuidado de enfermería y ese cuidado invisible es lo que se valora como cuidado humanizado siendo este la esencia de los cuidados enfermeros de calidad.

Desde otra perspectiva es reseñable exponer como las necesidades de las personas con una enfermedad, con frecuencia no se solucionan exclusivamente por los cuidados de enfermería o por los cuidados en domicilio efectuados por la cuidadora principal, es necesario también que existan recursos sociales que mitiguen las carencias de estas personas. Recursos que aun existiendo en nuestro país se valoran como insuficientes. Sin embargo, las solicitudes de estas personas no van directamente a la ayuda física o económica como cabría pensar, sino que en el caso de Jacinto solicita como vemos, comprensión.

*Jacinto: Primero, nos comprenda y que entiendan que no estamos en una silla de ruedas por gusto ni a lo mejor si te quejas por un agujero (en la calle) "Te quejas por gusto".*

#### 4.1.4 Sentirme como en casa

Las condiciones hosteleras son los recursos de los que dispone el hospital para hacer más cómoda la estancia hospitalaria, teniendo en cuenta además, que se debe adaptar lo mejor posible a las necesidades que presentan las personas ingresadas de manera individual. Todo ello contempla la habitación, su mobiliario, zonas comunes, la lencería, el servicio de limpieza y el de dietética y nutrición, sin olvidar los accesos al hospital y el resto de servicios.

Las habitaciones del Hospital san Juan de Dios del Aljarafe son de forma general individuales, a excepción de situaciones en el que sea preciso incluir una segunda cama por motivos de demanda asistencial.

*Daniel: Yo estaba comodísimo. Entraba y salía de mi cuarto al baño, etcétera, cuando yo quería, cuando lo necesitaba y libremente. Luego pasaba de un lado para otro cuando quería sin molestar a nadie...dentro de lo que cabe, de acuerdo con la economía y teniendo en cuenta todas las cosas que hay que tener en cuenta, yo valoro la habitación perfectamente bien.*

*Matías: la habitación estaba muy bien...No, no faltaba nada... yo lo veía todo bien.*

La habitación, como se ha referido anteriormente cuenta con un sillón que se convierte en cama.

*Antonio: Hay un sofá en Virgen del Rocío que se echa para atrás y en San Juan de Dios hay un... Hay un sofá cama, se está bien... Sofá cama.*

*Dioni: Oh!!! De lujo, Me gusta mucho. Yo cuando vengo para acá digo que vengo al hotel...Sí, de verdad. La habitación muy amplia, pulcrita, el cuarto de baño también muy bien. La comida, es una mijita rarita, alguna crítica yo haría sobre la comida...o, yo*

me lo como todo, desde luego. Pero no..... No le veo mucho... Vamos, es que soy diabético, claro, y no me pueden mucha cantidad, más o menos, ni mucha diversidad. ¿Entiendes lo que te quiero decir?... Pero lo demás, todo muy bien... La cama está bien...o, yo llevo ya 22 años parapléjico y tengo recorridos bastantes hospitales. Y la verdad como este no he encontrado ninguno. ¡Y tengo recorrido bastante!

Jacinto: Es que estaba todo a tus necesidades. En aquella época, sí es cierto que estaban los sillones estos incómodos azules...Que eran los que te destrozaban la espalda... Y a la persona que estaba allí contigo. Pues ya ahora pusieron lo que son los sillones... Los negros, pusieron los negros que ya son camas. Ya el que se queda allí es una cama.

Matías: Yo cuando llegaba a la habitación y veía el sillón, digo, hale ahí está. Es la gloria, porque es que si no...

La comida es motivo de mayor controversia, por un lado por los sabores y por otro, las pautas de las dietas hospitalaria prescritas no son muy bien aceptadas, además del horario de las comidas, que no son los mismos a los que estamos habituados en nuestra cultura.

Jacinto: Bueno, la comida es tan mala, pero en todos los hospitales. Yo mataría a todos los cocineros, ja, ja, ja Que hay en todos los hospitales. Los fusilaba a todos ja, ja, ja... Pero verás tú que no es culpa de ellos. Es culpa de que yo soy también muy tiquismiquis con la comida...pero por otro lado, ya le digo, yo como he estado muchas veces en un hospital, he estado yo como voluntario, y muchas veces escucho a la gente quejarse y digo: "Coño, no estamos en un hotel, estamos en un hospital"....Demasiado que nos hacían de comer...Demasiado

que nos ponen las cuatro comidas o cinco comidas al día, o sea que no nos podemos quejar en ese aspecto.

*Diana: Lo peor. La comida. Pero las comidas yo las llevo peor porque yo soy muy mala de comer, y las comidas las llevo yo peor pero después, en la atención de médicos y de enfermeras y de todo, muy... Muy bien... Muy bien.*

*José: Yo me lo comía todo, y además el horario, es lo que pasa es que, por ejemplo, desayunaba a las diez menos cuarto y a la una y media o a las dos la comida, a las cinco el café y ya... Y antes de las nueve, ya estaba allí la cena... Y después... Y después... Y después de las nueve hasta el otro día llevaba doce horas sin... Eso quizá es un área de mejora...*

La limpieza en los Hospitales es muy importante, de hecho, es esencial para la mejora en la salud y el bienestar de las personas, por ello, es un factor también de nuestro interés.

*Jaime: Todos los días vienen. Limpian, barren, pasan la mopa, las bayetas a las camas. Que unos días, a lo mejor por circunstancias de trabajo, venga la muchacha un día más rapidito, otro día más lento. Pero diariamente la limpieza.*

En cuanto a la lencería la opinión de los entrevistados es adecuada, excepto en una persona que no estaba cómoda con la ropa de cama y los pijamas proporcionados.

*Diana: El familiar que tenga un sitio para quedarse de noche que le pueda quedar un poquito mejor, que no en un sillón... lo que veo es que es una ropa muy gorda. Uy esto, cargo con esto... Claro, porque da... Te da mucho calor... Yo soy muy calurosa, y esta calor que da esta ropa... Pero muy bien.*

Tal y como se ha expuesto anteriormente, el espacio vivido es un existencial fundamental en la valoración de la humanización de los cuidados, hemos visto como subyacen a él temas tan importantes para los pacientes como el trato personal, la presencia de los profesionales, la empatía, la formación, la vocación, entre otros muchos, que profundizan en la esencia del cuidar y del ser cuidado.

## **4.2 Existencial de corporalidad: Cuerpo vivido**

El existencial del cuerpo vivido está vinculado al hecho de que siempre estamos en el mundo a través de nuestros cuerpos. Nos reunimos con la gente en primer lugar a través de nuestros cuerpos y estar mirado y explorado a menudo provoca una reacción. Del mismo modo, para los pacientes crónicos esto también significa la necesidad de convivencia con síntomas corporales y fenómenos de cambios en su estado de salud que les provoca cierta imprevisibilidad en su vida cotidiana que puede tener un profundo impacto en la percepción del cuerpo vivido (Haahr et al., 2011).

Por ello, el cuerpo vivido incorpora los problemas físicos y psicológicos en relación con el efecto de la aparición de la enfermedad y la hospitalización de las personas entrevistadas (Jefferies & Clifford, 2011). El cuerpo vivido, además demuestra que el cuerpo no siempre muestra en el exterior lo que está pasando en el interior, siendo esto muchas veces una lucha con la falta de fiabilidad de cuerpo, con la angustia y preocupación que esto provoca (Doran, 2015).

### **4.2.1 Funcionando gracias a ellas**

Las personas de nuestro estudio presentan patologías que con frecuencia son limitantes, bien sea de forma continua en el tiempo o bien en momentos de reagudización de la enfermedad. De una manera o de otra, estas personas precisan apoyo y suplencia de sus necesidades básicas.

Estas necesidades son cubiertas en domicilio por la persona cuidadora principal, sea remunerada o no. En el caso de las personas entrevistadas para el presente estudio, todas las personas crónicas que precisaban de cuidados básicos tenían una cuidadora principal mujer, que coincidía en ser su conyugue, su hija, su prima o bien su madre. En ningún caso eran cuidadoras remuneradas.

La suplencia en actividades básicas en el Hospital generalmente se realiza de forma compartida entre la cuidadora principal y el personal sanitario.

*Dioni: Bueno, siempre está aquí conmigo mi mujer, pero lo que haga falta también me lo hacen ellos...Ellos se portan, todos, muy bien, las cosas como son, todo de acuerdo con nosotros...Cuando necesito algo a la habitación, sólo necesito tocar al timbre y me lo traen aquí.*

*Jacinto: Que yo siempre he sido partidario de que yo no quería a nadie al lado mío. No por nada sino porque me sentía tan seguro del servicio que iba a tener, que yo decía: "Aquí para que pase una mala noche, ya estoy yo". No hacen falta que hayan dos personas. "Tú te vas pa casa con los niños, que yo sé que antes de que suelte la perilla, tengo aquí a la enfermera al lado mía". Como realmente pasó.*

*María: Cada vez que yo... Yo necesitaba algo, me lo traían. Y sin mala cara. Verás, bien. Y con lo de la pierna, como yo chillaba tanto porque me dolía tanto... las atenciones, las he tenido. Y entonces ya después, yo ya les decía más o menos, cómo me tenían que poner hasta con un cojín aquí para que la pierna ésta no me... No... No volviera, porque si no es que me tiraba de aquí y me dolía. Y todo así, yo le explicaba las cosas y... Y hasta el día de hoy ya me conoce todo el mundo porque llevo ya aquí veinte*

*días...Y entonces me conoce todo el mundo y entonces saben más o menos cómo me tienen que manejar.*

Para estos pacientes, la suplencia no sólo era satisfecha de forma positiva, sino además, de modo ágil, como añade Matías.

*Matías: Venían corriendo.*

Como ha quedado expuesto al inicio del presente apartado, también encontramos personas en cuya experiencia, veían suplidas sus necesidades completamente por su cuidadora principal, solicitando escasa ayuda al personal sanitario. Cuestión que se debería de modificar pues, estas cuidadoras podrían tener una oportunidad de "descanso o respiro "en los momentos de hospitalización, al existir a su alrededor personas formadas para suplir las necesidades que precisa su familiar.

*Antonio: Mi madre siempre, mi madre siempre está conmigo, si me lo hace todo ella.*

*Jaime: Hombre sí, la verdad, porque claro, yo solo no puedo hacer esfuerzo, no puedo cargar con nada. Mi madre es muy mayor, tiene 91 años. Entonces, la verdad es que estamos los dos solos todo el día prácticamente. Gracias a mi prima que también es como mi hermana.*

#### **4.2.2 El cuerpo demanda**

La situación laboral de los profesionales es un argumento que también se ha comentado en las verbalizaciones de las personas entrevistadas, dado que ellos mismos han vivido un cambio en los últimos años en el Hospital del Aljarafe. Dicho cambio es identificado perfectamente y con frecuencia lo relacionan también con aumentos en tiempos de espera. En este sentido, la disminución del personal provocado por los recortes en sanidad, ha supuesto cambios en la atención, que son asumidos por

las personas receptoras de cuidados con resignación y sin atribuirla al propio profesional, sino a la situación económica.

*Jacinto: En el 2010, han venido tiempos de crisis, despidieron a ciento y pico de personas. Aquello ha cambiado mucho en el sentido de tiempos, a lo mejor de espera y tal, pero yo jamás se lo achaco al profesional.*

*Antonio: Hombre que yo soy una persona tetrapléjica que tengo que tener una... Una atención especial, me tengo que mover y... Y la unidad de lesionados medulares me atienden bien, pero ya cuando van... Están en Urología el personal no... Muy poco personal y no era personal cualificada para tratar un paciente como yo... Y lo que noto yo he sentido en San Juan de Dios también un buen trato, muy buen trato, pero que para estar en... En una sala de lesiones medulares tiene que haber gente más... No... Chavalitas tan jóvenes, no tienen tanta experiencia. Yo estoy bien que tenga que haber alguna para que aprendan, pero que tengan que estar viejos y nuevos*

De todas formas, como vemos, valoran la experiencia de los profesionales y demandan los cuidados que ellos consideran que precisan.

Por otro lado, valoran el esfuerzo que los profesionales sanitarios realizan para realizar las actividades cuidadoras básicas y comparan en este sentido con otros hospitales.

*Jacinto: cómo una sola enfermera del San Juan de Dios puede ayudarme a mí a darme un cambio postural. Y cómo otro hospital con dos enfermeras o una enfermera y dos auxiliares, tienen que esperar a un celador, que venga para darme a mí la vuelta. O sea, son normas totalmente obsoletas que no valen para nada y yo creo que todo eso debería de cambiarlo,*

### **4.2.3 El cuerpo en otras experiencias de cuidados**

Los pacientes con enfermedades que le impiden la movilidad presentan necesidades especiales a las cuáles enfermería debe dar respuesta en todos los ámbitos de atención. Las respuestas dirigidas a este respecto en los pacientes entrevistados rememoran también situaciones en otros hospitales, en unidades de hospitalización que no eran específicas para el tratamiento de personas con paraplejía, como es el caso:

*Antonio: Los cambios posturales... Me lo hacían... Cuando se lo pedía me lo hacían, si no lo pedía, no me lo hacían.*

Realmente el propio paciente verbaliza su interpretación de la situación valorando que el personal no estaba cualificado para el manejo de su persona teniendo en cuenta su enfermedad de base.

Por otro lado, se verbaliza como la atención se demora en el mismo hospital antes referido, por motivos que achacan a la situación laboral de los profesionales que les atienden, como es el caso de Jacinto que nos cuenta como:

*Jacinto: ....Desde llamada para poder pedir un Nolotil, estar 45 minutos esperando. A los 45 minutos venir a ver qué me pasaba, y traerme la pastilla en otros 45 minutos.*

### **4.2.4 Mi cuerpo depende de otros**

Las necesidades de los pacientes crónicos no sólo son suplidas por los profesionales de enfermería. Es de destacar la acciones que acometen las personas cuidadoras principales tanto en domicilio como en el hospital, como se ha referido anteriormente. Estas personas cuidadoras con frecuencia se dedican en cuerpo y alma a la atención de las personas a las que cuidan y además lo hacen con frecuencia a tiempo completo y con una diligencia encomiable. Al preguntar a uno de nuestros entrevistados sobre el tiempo que necesita que le ayuden:

*Jacinto: Todo el día. Porque si me tiene que llenar la botella de agua: "Niña, por favor, tráeme la botella de agua". Y si está haciendo de comer, pues tiene que parar lo que está haciendo en el momento, muchas veces me enfado con ella y digo: "Niña, yo no te digo que tires lo que estés haciendo pa traerme el agua".*

Dicha suplencia realizada por la cuidadora principal supone un gran esfuerzo tanto físico como de tiempo invertido en esa tarea, de hecho las personas cuidadas pueden incluso contabilizar el tiempo que precisan de esos cuidados, dependiendo de su grado de dependencia.

*Jaime: Hombre, un mínimo siquiera tres o cuatro horas, mínimo, vamos, digamos –entre comillas–*

Además, estas tareas no solo es la suplencia al cuerpo físico, también se suplen otras tareas que en principio no están limitadas, cómo nos verbaliza seguidamente Jacinto.

*Jacinto: ella me ayuda muchísimo con las pastillas, yo reconozco que soy un soquete para el tema de las pastillas. Yo me tomo ocho pastillas por la mañana y cuatro por la noche...Como ya me cambien el nombre, me hablen del genérico, ya no doy pie con bola, ella se sabe todos los nombres, genéricos, el otro, el otro, el de la moto, se los sabe todos.*

En definitiva, a través del cuerpo vivido valoramos las cuestiones que a nuestros entrevistados más les importan, como son las necesidades de cuidados y quienes y en qué condiciones se realiza esa suplencia de las actividades básicas diarias tanto en domicilio como en hospital.

### **4.3 Existencial de temporalidad: Tiempo vivido**

Con el tiempo vivido se expresa la forma temporal de estar en el mundo. Las dimensiones del pasado, el presente y el futuro se convierten en sustancial para la persona, teniendo en cuenta su

entorno subjetivo. A través de esperanzas y expectativas, una persona puede tener una perspectiva de la vida por venir, o tal perspectiva puede ser perdida por experiencias negativas.

Al presentar una enfermedad crónica los pacientes cambian sus prioridades sobre los temas relacionados con el tiempo vivido (Doran, 2015).

Tiempo vivido es el tiempo subjetivo y se refiere a la persona, la temporalidad de la existencia. Estamos situados temporalmente en el mundo, y el pasado, presente y futuro anticipado son parte de cómo percibimos nuestro ser en el presente. Por lo tanto las experiencias de enfermedad pueden afectar y percibirse como la pérdida del futuro y la incapacidad para planificar los acontecimientos de la vida, por lo que afectará al tiempo vivido (Haahr et al., 2011; Jefferies & Clifford, 2011).

Las personas que conforman nuestro estudio son personas crónicas que por uno u otro motivo tienen necesidad de asistencia hospitalaria, que además, como se ha referido anteriormente, no sólo tienen experiencias al respecto de los cuidados de enfermería en el Hospital San Juan de Dios, sino además en otros centros asistenciales en el pasado, por lo que esto también les influye a la hora de qué esperar y cómo vivir la hospitalización y los cuidados recibidos en su tiempo presente y en sus perspectivas de futuro.

#### **4.3.1 Una vida que teme al futuro**

Las personas entrevistadas tienen múltiples experiencias con el sistema sanitario a causa de las patologías que padecen, además son conscientes de que con probabilidad volverán a estar en situación de ingreso hospitalario. Dado que saben a lo que se enfrentan nos interesa saber cuáles son las cuestiones que más les preocupan al respecto, teniendo en cuenta que sus experiencias previas influyen en cómo vivirán las sucesivas

*Dioni: Me da coraje de molestar a mi mujer que tiene que estar para allá y para acá. Pero después ya en casa hago una vida normal....Ese es mi mayor problema. Ella no puede estar ya con... Aunque los niños sean grandes...Tener que venir y dejarlos, además que está trabajando. Pero ahora se tiene que ir, a hacerles la comida, prepararla. Después se viene a las 4.00, después se va otra vez y es casi de noche. Llega luego a la noche y hay que volver a comenzar. Por lo demás...*

*Mónica: Estar aquí. Hombre, un desajuste muy grande... Casa, una, la familia, vienen todo el mundo.*

*Andrés: Tenemos que traer la llave, y nos venimos los dos, no lo hago yo sólo.*

*Jacinto: Hombre, sobre todo la familia. La familia porque no te vas tú al hospital, sino que se desboca una casa entera. O sea, se pierde el control de toda la casa, tu mujer tiene que estar contigo, los niños eran pequeños, todavía de estudio, tenían que irse al instituto o al colegio y por la tarde sí podían ir, iban para allá con los familiares. O sea que destroza todo lo que es la unión familiar, ¿no?... Pero no por estar en el hospital, sino por... Nada más que ingresa una persona, ya vuelves loco el resto.*

La realidad de las familias de las personas que ingresan se desorganiza, no sólo es la vida de la persona que enferma la que se paraliza, es por así decirlo, es la de toda la familia dado que hay que adaptar las rutinas y se precisa de otro tipo de colaboración entre sus miembros.

Por otro lado hay personas en el que su realidad se desorganiza menos y no le supone cambios importantes reseñables, lo que si valoran con más intensidad es su cambio a mejor en su estado de salud, por lo que aceptan con normalidad las decisiones de ingresos.

*Daniel: Preocupaciones por dejar la casa, ninguna. Preocupación por curarme.*

*Jaime: Hombre es más importante para mí salud era... Cuando tengo la retención de líquido que claro donde me mejoro me curo como yo digo es aquí, bastante. Porque en casa es todo lo contrario. Y entonces cuando vengo a urgencias y me dicen algo de ingreso en planta pues por mí encantado la verdad. Sea la primera planta, segunda, tercera, la cuarta, la que haya.*

*Jaime: Me ronda la cabeza, por ejemplo eso que tengo que dejar a mi madre sola, la tengo muy mayor. En manos de familia y a lo mejor por ejemplo que coincida con alguna fiesta del pueblo o de mi hermandad, claro! Entonces ya me queda un poquito más tristón o triste como se le quiera llamar. Pero después por lo demás verdad que yo no tengo inconveniente. Hombre no me gusta que cojan fecha de fiesta, digamos, pero bueno, cuando las circunstancias...*

Resulta llamativo como para otras personas su preocupación está dirigida a la realización de técnicas punzantes, así mismo, otra de las preocupaciones más reiteradas es la situación ante el ingreso de la cuidadora principal.

*Javier: A mí lo que me ha preocupado más es que me pinchen...Eso me pone nervioso.*

*Matías: Ya tenía un temor, ya lo tengo... a que saquen sangre y a que pongan la vía, porque es que ya de tantos ingresos y de tantos pinchazos...y otra preocupación es que mi hija, cuando fue, le dijo a la de administración que su madre no puede bajar a comer, dice: "Mire usted, mi madre primero que no... Que ella no baja porque no está bien y segundo, que mi madre lo que cobra*

*es una paga chiquitita y que no tiene para todos los días estar en el bar".*

En algunos casos como el caso anteriormente expuesto, la preocupación es la manutención durante el ingreso de la cuidadora principal. Cuestión que se suple pues el hospital ofrece dieta a las personas acompañantes cuando existe necesidad económica.

*Andrés: Yo no quiero venir... Ingresamos los dos y dejamos la casa y la niña a mi tía son las que le traen de comer, ella no se mueve de la vera ni de día ni de noche, ni aquí ni en mi casa- entonces mis tías son las que tienen que traerle a ella algo de comer, un gasto que supone aparte...Tenemos que traer la llave, y nos venimos los dos, no lo hago yo sólo.*

La posibilidad de dieta a los acompañantes es una cuestión que se proporciona realmente según las necesidades de las personas. Por otro lado, el personal de hospitalización intenta ofrecer las comodidades necesarias a los acompañantes y la existencia de un sillón convertible en cama, es muy bien valorado por las personas que los usan, por lo que el tiempo de duración de la estancia, puede ser más confortable y menos gravosa sobre las personas crónicas y sus familias.

*José: porque además Antonia allí también ha tenido muchas facilidades para que tuviera allí de noche, conmigo... prácticamente ha estado ingresada conmigo.*

Hasta aquí se ha presentado la experiencias y vivencias de las personas en situación de cronicidad, y su influencia en el tiempo vivido por ellos, cómo alteran los ingresos en su vida diaria, en su presente, y cómo el futuro se presenta incierto e influenciado por experiencias previas, cuando siempre existe la posibilidad de tener un nuevo ingreso. Por lo ello, sus experiencias de hospitalización influyen en sus nuevos ingresos o

en su salud. Del mismo modo la vida de los familiares se ve afectada, se interrumpe el tiempo en sus existencias.

#### **4.4 Existencial de relación: Relaciones vividas**

Las relaciones vividas se refieren a las relaciones humanas vividas compartidas con otros en el espacio interpersonal. En estas relaciones las personas enfermas buscan consuelo al estar en presencia de otros. Buscan apoyo y conexiones de confianza que les pueda ayudar a restablecer de alguna manera el desequilibrio en su salud, no sólo en lo físico, sino también en lo emocional.

Dichas relaciones se establecen con miembros de la familia, con trabajadores sanitarios, y con todas las personas que de una u otra forma interaccionan con la persona en los momentos de vulnerabilidad. El establecimiento de relaciones por la presencia de otros supone para las personas entrevistadas una fuente de consuelo y confort (Doran, 2015; Jefferies & Clifford, 2011).

Por otro lado, en las relaciones nos encontramos con el otro a través de nuestros cuerpos y formamos nuestra impresión de la otra persona a través de su apariencia y de cómo se ha comunicado con nosotros, además es necesario tener en cuenta que la relación puede ser de carácter diferente dependiendo de la situación en la que nos encontremos (Van Manen, como se citó en Doran, 2015).

La conciencia corporal y restricciones corporales pueden alterar las relaciones con otras personas. La enfermedad en sí misma produce un profundo impacto sobre la vida misma y sus relaciones, por ello, hace que sea importante tener en cuenta este existencial (Haahr et al., 2011).

##### **4.4.1 Relación con el otro que sabe**

La atención debe ser personal y más aún en personas con enfermedades que pueden hacer que aumente el nivel de exigencia,

este es el caso de personas enfermas con patologías medulares que precisan de personal suficientemente cualificado y con habilidades en relación de ayuda. En el caso que sigue, Antonio con una lesión medular hace referencia a ese aspecto en experiencias en otro Hospital.

*Antonio: Hombre que yo soy una persona tetrapléjica que tengo que tener una... Una atención especial, me tengo que mover y... Y la unidad de atenciones medulares me atienden bien, pero ya cuando... Están en Urología el personal no... Muy poco personal y no era personal cualificada para tratar un paciente como yo.*

*Antonio: Y un día aquí, en el centro de salud... Llamaba a urgencias porque se me solía atascar mucho la sonda. Y ya empezó a dolerme la cabeza, tenía la tensión muy alta, entonces yo llamaba a urgencias para que vinieran, para que vinieran, para que vinieran. Y decía y decían que no, no era de la tensión, que no era de la orina, que me tranquilizara, que me tranquilizara. Y cuando vinieron tenía un litro trescientos en la vejiga. Entonces mi doctora lo que hizo, mi doctora de lesionados medulares, me llevó a San Juan de Dios, y enseñó a mi madre a sondarme.*

#### **4.4.2 La relación importa en la esencia**

Los periodos de hospitalización a veces son largos y hacen que se establezcan relaciones especiales con las personas que les rodea. Es el caso de pacientes con patologías que con frecuencia precisan de periodos de tiempos prolongados para la estabilización de su salud. Estas relaciones pueden ser con otras personas hospitalizadas.

*Jacinto: Después de tres meses date cuenta que... Además, yo soy de los que comprenden a los de Gran Hermano... Tú estás allí 24 horas con esa persona... muchas veces nos daba las tres de la*

*madrugada... contando chistes y llamándole la atención las enfermeras, pero nos lo pasábamos de lujo.*

Las relaciones con otras personas ingresadas puede ser positiva, como la que se ha expresado o bien negativa, dadas las circunstancias que provocan los ingresos en una unidad de hospitalización.

*Matías: Todo bien. Lo que pasa es que tenía allí en la habitación un muchacho que por lo visto estaba un poco desequilibrado. Le tenían cerrado el servicio. El servicio lo tenían cerrado porque se metía allí y no sabían lo que iba a hacer. Las enfermeras estaban... Tenían miedo de él. Y entonces, cada vez que iba al servicio, tenía que ir por la llave allí en frente a las enfermeras, le daban la llave del servicio, y entonces entraba, pero estaba la enfermera pendiente de él. En fin, ese es el problema que tenía.*

Por otro lado, con frecuencia una patología crónica puede limitar las relaciones personales. Es reseñable como las personas adultas con patología crónica y sobre todo cuando estas patologías dificultan la movilidad o el no tener una vida socialmente activa les merma sus relaciones sociales, llevando a estas personas en muchos casos a sentir añoranza por relacionarse con los demás.

*Jacinto: verás yo también soy una persona que me encanta la fiesta, me encantan la juerga y soy una persona que, como he escuchado tantas veces, tanto tiempo que he estado ingresado que digo que no perdamos el contacto, ya nos llamamos. Y después no te llaman, no te ve, olvidas a la persona.*

Así mismo, se establecen relaciones de confianza y cercanía con los profesionales de enfermería. Estas relaciones, en ocasiones, sobre todo cuando se produce la relación profesional durante tiempo prolongado puede transformarse en relaciones personales también fuera del ámbito de trabajo.

*Jacinto: La primera noche nos tocó la guardia con ella, y le decía: "A esta tía no se le puede pedir nada por la cara que tiene".....Pero después me ha enseñado con hechos lo profesional, lo humana, lo mujer, todo lo que es.....Y yo muchas veces hablando con ella, se me saltan las lágrimas, porque de verdad es que es de un cariño... Por Facebook hablamos muchísimo, cada dos por tres estamos hablando por Facebook de cómo está, le pregunto por su familia, por el marido o por sus padres, que lo está pasando mal.*

Por otro lado, tal y como explica Jacinto, los pacientes tienen una preconcepción de como es el profesional que le va a atender y tal y como ocurre con los prejuicios, estos pueden estar equivocados. Sin embargo, estos prejuicios pueden impedir que las relaciones entre pacientes y profesionales sean adecuadas y la recepción de los cuidados se vea alterada.

*Raquel: Sin embargo... Otra enfermera en la UCI [riendo] pues había un enfermo que llevaba mucho tiempo ya y le dieron el alta... Se pusieron todas a bailar la canción de la salchipapa, porque era el día de año nuevo... Y todas bailando allí... Vamos, no podía olvidar... la canción de la salchipapa. Y cada uno haciendo una tontería... Por eso te digo que... todo esto influye, claro que influye.*

*Daniel: Que sea simpática o menos simpática, no me importa. Cada persona tiene su personalidad, pero en fin, que lo atiendan a uno es lo primordial, es lo más importante.*

#### **4.4.3 El fluir de la comunicación**

La forma de comunicarnos y nuestra actitud ante la situación comunicativa, es esencial para que la persona receptora de cuidados esté satisfecha con la información.

En las relaciones entre profesionales y pacientes es fundamental tanto la comunicación verbal como la no verbal, es por ello que influye mucho más de lo que a veces somos conscientes la manera de estar en presencia de la persona receptora de cuidados y la manera de dirigirnos, en definitiva la manera de actuar y comunicar.

La comunicación en sí misma es una herramienta muy valiosa en la calidad de los cuidados y por ende en la humanización. En definitiva, es imprescindible entre seres humanos que se necesitan y se ayudan. Que enfermería refuerce aspectos relacionados con ella es obligado pues es un valor muy importante para la profesión.

*Antonio: Es que según... Hay algunas que son más siesas y otras que son muy simpáticas, muy agradables, te abordan bien hay algunas que las veo muy quemadilla muy... No sé.*

*Jaime: el trato, yo creo, que es estupendo, la verdad es que sí porque te lo explican muy claro*

*Raquel: Y enfermeras, que preguntan todos los días cómo te encuentras... O sea, la mayoría...*

*Dioni: Sí, llevo ocho años ya con ella (con la enfermedad)... ellos me lo explican todo muy bien y a mí me gusta enterarme también, pregunto, cuando no me entero de una cosa, la pregunto para que ellos me la expliquen a mi manera.*

*Daniel: Más con las enfermeras, mi relación fue mucho mejor con las enfermeras que con los médicos. A los médicos los entiendo - aunque también entiendo y justifico-. Con los médicos lo entiendo porque realmente tienen que ver muchos pacientes en ese momento y tendrán una cierta cantidad de minutos o de horas por paciente para ir a operar o a visitar o a consulta o lo que sea,*

*entonces, no duraba mucho...Uy amables todas y charlaban, me preguntaban, yo les hablaba.*

Existen ciertos modos de comunicación en los que se infantiliza a la persona receptora de cuidados, de forma general parece más frecuentes en otros ámbitos sanitarios, pero por lo que nos comenta Miguel, también se da en el ámbito hospitalario. Práctica que debería de desaparecer apoyada por la formación y la concienciación.

*Miguel: Las enfermeras todas maravillosas. Allí me hablaban como un chiquillo chico y ya está.*

El uso de tecnicismos o la forma de comunicación compleja, también puede ser un limitante para establecer una relación de confianza y mantener la satisfacción por la información recibida.

*Jaime: no es lo mismo una persona que esta estudiada, a yo que no tengo estudio ninguno, digamos...y cosas que te enteras, a lo mejor, de una vez. Pero hay cosas que a lo mejor tiene que ser en dos veces.... Entonces, todo el mundo, claro, no estamos preparados ni capacitados como para eso, la verdad, porque en la viña del señor como se suele decir hay de todo, personas, hombre, unas más inteligentes que otras, más listas que otras. Yo en este caso soy un poquito más torpe, digamos, porque tengo menos estudios que cualquier otra persona, pero bueno, me defiendo, gracias a Dios.*

La identificación del personal sanitario debe ser una pauta continua en cada actuación que se realice. En el Hospital la identificación en forma de tarjeta en el bolsillo superior del personal es un requerimiento de la organización, al igual que debe ser la identificación también de forma verbal.

Raquel: Algunos te dicen sus nombres, y otros no te dicen sus nombres. Algunas veces, les pregunto yo para darles las gracias. Y saber quién me ha atendido. Incluso los doctores. También suelo preguntarles los nombres. Para saber... Y siempre agradecerélos.

La importancia de la comunicación con frecuencia se relaciona con la importancia o la gravedad de la situación en la que se produce. Ser conscientes, por parte de los profesionales sanitarios del poder que puede llegar a tener, nos hace tener una herramienta más a nuestra disposición para proveer de los mejores cuidados posibles.

Raquel. En aquel momento, desde luego, hubo 4 personas, todas mujeres... Para mí fue maravilloso, porque fue un momento en el que yo creía que me moría. En realidad, estaba... Se ve la muerte, porque no respiras... Entonces, una persona cogiéndome la mano... Tranquilizándome... "Tranquilízate, venga respira por la nariz..." Explicándome... "Tranquilízate..." Otras, también... Todas... O sea, ellas... Dentro de lo que me estaba pasando, aparentaban mucha tranquilidad, y tranquilizándome...

#### **4.4.4 Estar con otros**

La presencia de otras personas en los momentos de vulnerabilidad aporta seguridad y consuelo. La compañía se valora más en situaciones de dificultad. Los profesionales de enfermería son conscientes de la importancia de las personas que acompañan al enfermo y apoyan para que esa persona que acompaña también colabore en los cuidados.

*Aurora: De nada. Si algo quiere usted más, aquí estoy yo... Porque me, porque me da usted compañía... Eso... charlamos... Sola no me gusta estar aquí. Es que no tengo más que un hijo sólo, y claro está trabajando.*

*Antonio: Mi madre siempre, mi madre siempre está conmigo, si me lo hace todo ella.*

*Javier: Sí, todos los días...Amigos un poco, han sido dos o tres nada más...Porque le daban cosa, para no molestar.*

*Jaime: Sí, hombre claro. Amistades, gente de la familia, vecinos, gente allegada también de la hermandad mía...Hombre te dan también alegría, te dan apoyo, te dicen: "Ánimo, Jaime", esto, lo otro, todo. Lo que pasa es eso, que tengo buen humor, la verdad, yo no me vengo abajo tan fácilmente como otras personas.*

*José: Porque esta vez han ido muy poca gente a verme. Sí, porque yo me encontraba bien. Y hombre, se aburre uno. Las charlas. Para charlar un ratito. Y es que yo con esto, con los crucigramas, con las... Yo me distraigo. Con la tele.*

*Daniel: Acompañado de todo el mundo, menos de quien tenía que estar...Que eran mi hermana y mi cuñado... Que no fueron tanto porque mi hermana..., cuando ella va a verme a mí en el hospital ella es un pelín... cuando va a ver a otro... Si va a ver a otro está muy contenta. Muy contenta en el sentido de que..... Bueno pero va a verme a mí y "Pero, ay, que no me encuentro bien", y tal. Bueno.... "vete a casa, ¿para qué vienes?" Pero eso es ya una historia larga que viene desde que vivía mi madre conmigo y con ella, un mes con ella y un mes conmigo. Y ella, mi madre, no tenía un buen trato, una buena asistencia, por parte de mi hermana y eso a mí no me gustaba. Y ahí se estropeó la relación.*

Como se ha referido anteriormente, esa persona que acompaña con frecuencia realiza un gran esfuerzo en esa labor y paraliza su vida para poder realizarlo.

*Dioni: No, no, mi mujer se acaba de ir ahora y a las cuatro y media otra vez aquí, y después se va en la tarde a ver un poco a los niños y a las 11 así, viene aquí hasta las ocho para pasar toda la noche, o sea, que no paso mucho tiempo solo.*

Aun existiendo aspectos muy positivos en la presencia de personas que acompañen en la habitación a la persona ingresada, puede existir numerosos motivos por los que no sean bien recibidos.

*Dioni: No, no, visita no quiero porque es que estoy bajo de defensas y la visita lo que me pueden traer es cosa mala de la calle por eso no quiero visitas.*

*Daniel: Yo estaba comodísimo. Entraba y salía de mi cuarto al baño, etcétera, cuando yo quería, cuando lo necesitaba y libremente. Luego pasaba de un lado para otro cuando quería sin molestar a nadie. No había ruido, como en otras habitaciones, había unos ruidos aquí que no sé cómo pueden permitir a tanta gente ahí. Otra cosa que yo estoy en contra es que los familiares, los amigos estén toda la noche cuidando a los pacientes, estoy en contra...11.00 y 12.00 de la medianoche ahí había un risoteo y una cosa que no la veo normal. Donde yo vengo, que estuve ahí 35 años, allí está prohibido. Allí de seis a ocho se visita a los pacientes. El resto, fuera, a la calle. Ni padre, ni madre ni Espíritu Santo.*

Para finalizar el existencial de relaciones vividas, se hace necesario expresar su importancia dado que incluye aspectos esenciales en la humanización de los cuidados, como son: las relaciones con los profesionales y con los otros que les acompañan y le rodean, la comunicación verbal y no verbal, entre otras cuestiones. Todos los aspectos reseñados componen el existencial que nos mantiene en

contacto con otros, es en ese sentido el que le da la importancia para la humanización de los cuidados.

## **DISCUSIÓN**



## 5. Discusión

El presente trabajo se ha centrado en el estudio de la humanización de los cuidados en un grupo de pacientes crónicos usuarios del Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, en la provincia de Sevilla. Así mismo, se ha pretendido conocer las características intrínsecas al significado que ellos mismos le dan. Además, se ha profundizado en los sentimientos y sensaciones de los pacientes, en sus vivencias sobre la enfermedad y sus necesidades, para intentar captar la esencia del fenómeno. Todo ello y a modo de recordatorio, se ha realizado mediante un estudio cualitativo de corte fenomenológico.

Para el análisis de los resultados, como ha quedado expuesto, se han seguido los cuatro existenciales de Van Manen (Doran, 2015). Valoramos el uso de los existenciales pues nos ha apoyado al mejor entendimiento del fenómeno de la humanización tal y como la han vivido las personas entrevistadas. Consideramos además, que ese mejor entendimiento se ha conseguido desde una perspectiva diferente e innovadora, pues nos invita a sumergirnos de forma estructurada, en algunas de las cuestiones más profundas del ser humano, a las cuestiones que les importan y en definitiva a lo esencial.

Los cuatro existenciales no son compartimentos estancos o parcelas limitadas de forma estricta, por el contrario es una estrategia de análisis fenomenológico que facilita la inmersión en todos los aspectos del ser humano, es decir, el mundo de la vida o el mundo vivido (Van Manen, como se citó en Abreu Sánchez, 2012). Motivo por el que el trabajo de los textos puede ser enfocado desde variadas perspectivas e incluso aparecer un mismo contenido textual con sentido diferente en los distintos existenciales. Por ello, no hay partes, es un todo, es la esencia de mundo de la vida de los sujetos estudiados y así se presentarán en el presente apartado de Discusión.

Sobre la humanización en los hospitales existe interés desde hace varias décadas. Este interés ha estado abanderado por personas sensibles al sufrimiento humano y que además, buscaban la forma de mejorar las estancias de las personas que necesitaban de cuidados en el entorno hospitalario.

Una de las referencias históricas más relevantes en la profundización y análisis de la humanización es la figura del Superior General de los Hermanos de San Juan de Dios, Pier L. Marchesi O.H., considerado pionero en el tema de la humanización en las esferas sociales y religiosas. (Plumed Moreno, 2013). Para Marchesi, era esencial una puesta en marcha de una práctica que redujera la distancia entre las prestaciones ofrecidas y la expectativa de quien sufre la enfermedad, en estos términos se refería a la humanización (Marchesi et al., 1986). Marchesi, se preocupa de los hospitales de la orden y también de forma general reflexiona sobre ellos observando que el hospital que cura pero que no se preocupa del enfermo peligra de convertirse en un Hospital inhumano y deshumanizante. Hace una autocrítica para fomentar la reflexión ¿No es cierto que curamos mucho y nos preocupamos poco? ¿No es cierto que el tanto que hacer nos aleja poco a poco del principal objetivo del Hospital: ayudar y preocuparnos principalmente de la persona que sufre? (p.62).

Dado que nuestro estudio se sitúa en un hospital de la Orden Hospitalaria nos parece importante comenzar por un referente en la línea de actuación que se pretende impregnar a los profesionales que forman parte de esta institución, con todas las dificultades que ello conlleva.

En esencia, en palabras de Marchesi ya se intuye el significado de la humanización en el hospital, sin embargo, pretendemos profundizar seguidamente a través de otros autores que se han interesado también en la humanización de los cuidados, indagando en todos los aspectos

que se contemplan en ese significado para así exponerlos e intentar transmitirlos para que se asuma en la actuación de los profesionales de enfermería, contrastando además con el significado que exponen las personas crónicas entrevistadas.

Esa mejor comprensión y transmisión del significado de la humanización de los cuidados pasa por entender que la naturaleza de la enfermería, como profesión, no ha sufrido cambios notables con el paso del tiempo, lo que sí se ha modificado, y seguirá modificando, es la forma de hacer enfermería, las maneras de dar cuidados, pero no su esencia (Arroyo Gordo, 2002). En esa esencia de los cuidados de enfermería existen dos dimensiones, la técnica y el cuidado invisible o humanizado, es en esa segunda dimensión donde queremos seguir profundizando (Hueso Navarro et al., 2012).

De forma general, en todos los ámbitos, la actividad de cuidado se ha visto inmersa en actividades administrativas y organizacionales que no dejan de ser relevantes para la práctica profesional en enfermería y su desarrollo, sin embargo han podido ser la razón por la cual se ha dejado de lado el centro del quehacer: la persona (Ceballos Vasquez, 2010; De Souza Corbani, Passarela Brêtas, & Cassuli Matheus, 2009). Esto plantea la necesidad de reflexión y la modificación quizás de algunas pautas de actuación en las instituciones sanitarias. Ceballos (2010) por otro lado, destaca que el cuidado humanizado es más que brindar un buen trato y no la sólo satisfacción al usuario, sino actuar donde “el otro” necesita ser cuidado. Aporta, además que de esta forma el equipo de enfermería crece junto al usuario y su familia, se identifican con ellos, otorgándoles cuidados holísticos centrados en la persona.

Además, existen estudios que avalan que el cuidado humanizado no se apoya únicamente en la forma de ser y actuar de las enfermeras o en estrategias institucionales, sino en actitudes y en una disposición enfocada al bienestar del paciente (Beltrán Salazar, 2016). Sin embargo,

con lo indagado a través de los discursos de las personas entrevistadas en nuestra investigación, se le otorga gran importancia a las formas de ser que usan las enfermeras al interactuar con los pacientes, dado que no sólo es el hacer, sino también el estar y el ser. Según nuestros informantes las formas de ser utilizadas son esenciales para crear confianza y respeto mutuo que influye en gran medida en la relación de cuidado.

Un estudio realizado por Escobar y Lorenzini en 2007, tuvo como propósito analizar el poder del cuidado humano en la concepción de enfermería. Para ello se realizó una investigación cualitativa, con abordaje fenomenológico-hermenéutico con entrevistas semi estructuradas con nueve enfermeras y dos enfermos. Resulto como conclusión que las enfermeras tenían de referencia el paradigma tecno-científico de la modernidad, sin embargo los enfermos esperan y solicitan ser cuidados por enfermeras humanas (Escobar Rivero & Lorenzini Erdmann, 2007). En relación con nuestro estudio, las opiniones de nuestros pacientes no hacían referencia al modelo desde donde ejercían su profesión las enfermeras de las unidades hospitalarias donde ingresaban, si bien es cierto que se plantea la misma necesidad que los pacientes de este estudio "ser cuidados por enfermeras humanas".

Se expone a continuación el estudio realizado por Rivera y Triana (2007) donde a través de la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson, realizando un estudio transversal descriptivo con abordaje cuantitativo se respondió a la pregunta ¿Cómo percibe los comportamientos de Cuidado Humanizado brindados por el personal de enfermería, la persona hospitalizada y sus cuidadores familiares, en los servicios de hospitalización en la Clínica del Country? Para dar respuesta a la pregunta se utilizó el instrumento PCHE, siglas de: Percepción de comportamientos de cuidado humanizado de enfermería. Dando como resultado que las categorías de cuidado percibidas en mayor

medida eran: priorizan a la persona, cualidades de la enfermera/o, características de la enfermera/o, sentimientos del paciente. Y las categorías percibidas en menor medida por el usuario fueron: empatía, apoyo emocional, pro actividad, disponibilidad de la atención (Rivera & Triana, 2007). En definitiva, el estudio cuantitativo reseñado apoya los factores que también han emergido de nuestro estudio a través de las entrevistas a nuestros pacientes.

Otro estudio realizó una Investigación cualitativa de enfoque histórico-hermenéutico, con 57 profesionales de enfermería, para formar entre todos el significado el cuidado humanizado de enfermería. El concepto final incluyó seis categorías: integralidad del sujeto, dignidad y condición humana, principios éticos, reflexión científica, autocuidado y comunicación asertiva y efectiva. Dichas categorías, reúnen elementos fundamentales para la expresión del acto de cuidar, lo que puede sugerir que están implícitas en el cuidado de enfermería (Espinosa Aranzales et al., 2015). Los conceptos extraídos de este estudio son similares a los conceptos que han verbalizado las personas integrantes del estudio objeto de la presente tesis, los cuales son: comunicación verbal y no verbal positiva, respeto, disposición a la ayuda, empatía, atención ante la demanda, estar presente.

Existen múltiples estudios en el entorno hospitalario, en otro tipo de unidades más especializadas, donde la tecnología o el entorno de cuidados son específicos por el tipo de atención que se ofrecen en ellos. Es frecuente el interés por la humanización, sobre todo en unidades de Cuidados Intensivos y unidades de cuidados obstétricos, en estas unidades es donde existe el mayor volumen de estudios y documentos institucionales, donde el foco de interés es la humanización de los cuidados y de la asistencia. Todo ello, provocado por la resistencia de los profesionales a deshumanizar la asistencia por motivos

del uso de las tecnologías y buscan estrategias para disminuir su aparición (Rodríguez Pérez, 2013).

Nos parece interesante incluir algunos de estos estudios aunque distan del foco de nuestro interés, en el sentido del contexto donde se encuentran las personas que han sido entrevistadas. Además, en nuestro estudio no aparecen cuestiones relacionadas con la tecnificación de la asistencia, dado que nos centramos en usuarios de hospitalización y por las características de las patologías crónicas, de las personas ingresadas no interviene de forma sustancial ningún elemento que implique pérdida de humanización por el uso de tecnologías. Lo que nos interesa es profundizar en esos cuidados habituales e invisibles en lo cotidiano de una unidad de hospitalización.

En Estados Unidos, se ha realizado un estudio cualitativo con análisis narrativo de los datos procedentes de entrevistas a 21 enfermeras de una unidad de cuidados críticos sobre los cuidados al final de la vida. De sus resultados se desprende cómo las enfermeras muestran capacidad y buena disposición para abordar los cuidados humanizados en los pacientes intentando evitar mayor intrusión tecnológica y permitir una muerte digna (McBride Robichaux & P. Clark, 2006).

En 2015, Martina Valenzuela presentó su tesis doctoral en la Universidad de Alicante titulada “¿Es posible humanizar los cuidados de enfermería en los servicios de urgencias?”. Dicha tesis plantea conocer la percepción de los profesionales de los servicios de urgencias sobre humanización, explorando su significado, además de extraer los factores que de una manera u otra influyen en la humanización. Todo ello, con la intención de fomentar a que los propios profesionales sean partícipes en la mejora del proceso de humanización. Para la realización de dicha tesis se usó el método cualitativo, utilizando como herramientas la entrevista semiestructuradas a 11 profesionales de

enfermería, además de observación participante. Como conclusión determinó la necesidad de un cambio de paradigma desde el que actúan los profesionales entrevistados, desde el paradigma biomédico al paradigma humanístico, además de la necesidad fomentar mejoras en las habilidades de relación de ayuda y de comunicación (Valenzuela Anguita, 2015).

Estudios cualitativos, también en el ámbito de la salud mental vienen a corroborar como la filosofía del cuidado humanizado facilita la asistencia de enfermería más eficaz y resolutive desde una perspectiva holística (Clebenson de Oliveira et al., 2015). Cuestión que a la que nos sumamos, desde el convencimiento llegado a través del análisis de nuestros resultados, dado que se valora de forma especial a las enfermeras que tienen en cuenta todos los ámbitos del ser humano para la realización del cuidados.

Los estudios de casos están incorporándose poco a poco a la investigación de enfermería para aportar enriquecimiento sobre temas tan intangibles y sensibles sobre la actuación de enfermería como es la humanización del cuidado. Isabel Huércanos en 2012, publicó un artículo donde muestra la observación de una escena entre una enfermera hospitalaria y una paciente en estado crítico. La enfermera utiliza estrategias de cuidado para tratar de comunicarse con ella y así brindarle apoyo emocional, confort físico y presencia. Mostrar a través del estudio de casos este tipo de cuidados apoya a dar valor a esas acciones enfermeras encaminadas a humanizar el cuidado y así dar reconocimiento a esta dimensión del trabajo de enfermería que ayuda a la recuperación y a la calidad de la persona (Huércanos Esparza, 2012; Orkaizagirre Gomara, Amezcua, Huércanos Esparza, & Arroyo Rodríguez, 2014).

Nuestro estudio se focaliza en los pacientes, al igual que el siguiente estudio israelí, aunque se realiza sobre pacientes oncológicos. Se utiliza

un método descriptivo- exploratorio con enfoque cualitativo y cuantitativo. Con una muestra de 10 pacientes, con el objetivo de conocer el significado de la asistencia humanizada. Sus conclusiones muestran cómo los factores que contribuyeron a la percepción de humanización fueron la calidez en la atención, amistad, sonrisas y los factores que lo obstaculizaron fueron el mal humor, el ruido, la falta de asistencia inmediata (Gonçalves Tatiani & De Carvalho, 2010). En definitiva, resultados similares con el nuestro, dado que muestran aspectos también reseñados en nuestros resultado, al respecto por ejemplo de factores que contribuyen a la percepción de disminución o falta de humanización como son: retraso o falta de asistencia ante la demanda de necesidad, falta de implicación en el trabajo. Cuestiones que tienen repercusión directa y negativa en la persona receptora de cuidados. Repercusiones que pueden ir desde la pérdida de confianza hasta repercusiones en su salud o su recuperación, además de repercusiones en los costes sanitarios y psicológicos por sentimientos de abandono y desesperanza.

Los factores influyentes en la humanización-deshumanización de los cuidados y por ende de la asistencia son múltiples y complejos. Por un lado es reseñable la presión de los pacientes, que cada vez confían más en la técnica, en la que depositan grandes expectativas. Por otro, los factores organizativos e institucionales, puede provocar la falta de atención individualizada, con una atención demasiado centrada en las técnicas y tareas administrativas. También influyen los factores asistenciales, asociados a las cargas de trabajo e incluso a la falta de motivación de los profesionales. Por último, existen factores formativos de los propios profesionales, que a menudo se centran en el desarrollo de determinadas técnicas, lo que se une a la híper especialización de los profesionales y el paso a un segundo plano del cuidado humanístico (Cepeda, 2015).

Otro estudio de casos relacionado con el cuidado invisible o cuidado humanizado es el presentado por German Bes (2015) donde se pretende reflexionar sobre aquellas actuaciones muchas veces invisibles que ayudan a solventar las necesidades de las personas enfermas y sus familias, aumentando el nivel de bienestar. El caso presentado se expone la intervención de una enfermera ante la ansiedad y el discomfort de una paciente con una patología respiratoria desde una perspectiva biomédica, donde su intervención se basó en técnicas y control de constantes. Se expone la reflexión desde un modelo holístico que además de valorar la situación clínica de la persona, la enfermera fuera capaz de atender las necesidades sociales y emocionales, fomentando un clima de serenidad y confianza. Para en definitiva conseguir la mejora y estabilización de la persona con cuidados integrales (Germán Bes et al., 2015). Los resultados de las entrevistas para la realización de nuestro estudio vienen a mostrar conclusiones similares, pues ponen en valor la importancia de esos gestos y actitudes de las enfermeras que al final son el sustrato donde emerge la estabilidad tanto física, como psicológica, dado que son difíciles de separar. Otra cuestión reseñable por su gran importancia, es la presencia de los familiares y cuidadoras principales a pie de cama de la persona hospitalizada. La enfermera que atiende de forma holística, atiende también a la persona que apoya de forma inmediata con relación familiar y emocional con la persona enferma. Además, bajo nuestro punto de vista debería además provocar que la situación de ingreso hospitalario fuera un oportunidad de respiro, para evitar el cansancio del cuidador en la medida de lo posible, cuestión que exponemos como área de mejora que debería implementarse desde la institución, entendiéndose además, que es difícil de conseguir por las características de las relaciones de cuidados que se establecen entre ellos.

En el estudio cualitativo titulado "El significado del cuidado: Percepción de los usuarios de dos áreas de salud de Navarra y Sevilla", realizado en

2012, se pretende conocer la opinión de los usuarios de atención primaria sobre la labor que realizan habitualmente las enfermeras y saber que entienden por cuidado. Como resultados del estudio se expuso la existencia de dos dimensiones corroboradas por las personas entrevistadas, una la objetiva, compuesta por técnicas y otra mejor valorada y subjetiva que es el cuidado invisible o humano. Los autores como conclusión proponen que el cuidado de enfermería, una vez descritas sus dos dimensiones debería organizarse según ellas: la técnica y el cuidado invisible (Hueso Navarro et al., 2012). Nos resulta de interés y muy acertada la propuesta de una nueva reorganización del trabajo, basándose en la dimensiones del cuidado. Teniendo en cuenta las verbalizaciones de las personas con patologías crónicas entrevistadas, en general lo importante está centrado en esas cuestiones de relaciones y de presencia y realmente es poco significativo lo descrito relativo a las técnicas. Exclusivamente se han referido a ellas al respecto del miedo a las punciones de algunos de las personas de la muestra. Lo verdaderamente significativo es también en nuestro estudio lo invisible.

Dado que en nuestra muestra se han incluido personas con lesiones medulares nos parece de interés contrastar con nuestro estudio, un artículo donde se pretende comprender el significado de cuidado para profesionales de enfermería que cuidan a personas con este tipo de lesiones. En concreto hablamos de una investigación cualitativa llevada a cabo en tres hospitales, uno brasileño, otro español y otro portugués. Con una muestra de 30 profesionales. Nos desvela los resultados como también valoran las categorías que comprenden el cuidado teniendo en cuenta aspectos relacionados con la humanización, como son los cuidados relacionados con actitudes y comportamientos del cuidar, teniendo en cuenta la subjetividad de la persona, además de contemplar, las acciones desarrolladas para cubrir las necesidades básicas y acciones educativas (de Figueiredo Carvalho, Nuñez Hernández, Mulet Falcó, Nuñez Ángulo, & de Miranda Andrade, 2008).

Una investigación secundaria denominada: Metaestudio cualitativo sobre vivencias y gestión del cotidiano en adultos mayores que padecen enfermedades crónicas, realizado en 2016, pretende describir la experiencia interpersonal y personal, identificando además las estrategias y redes de apoyo que utilizan para sobrellevar su enfermedad. Con una muestra de 22 estudios cualitativos, se expusieron cuatro categorías desde donde analizar el proceso vivido: comprensión del padecimiento; autogestión en el cotidiano, percepción de los servicios de salud y cotidiano del cuidador. Nos interesa especialmente el análisis de la categoría de percepción sobre los sistemas de salud, desde donde se indaga sobre la relación de las personas crónicas con las instituciones, los profesionales e incluso con la intervenciones por las que tienen que pasar. Los resultados a este respecto están en la misma línea que otros muchos estudios donde se solicita el cambio de enfoque en las relaciones entre los profesionales y los pacientes, donde esta sea más horizontal y más comunicativa. Relaciones donde existan acciones encaminadas al empoderamiento de las personas con enfermedad crónica, para así fomentar su implicación en el proceso de enfermedad. De forma general, concluye con la exposición del esfuerzo que realizan las personas para mantener el equilibrio en su padecimiento, equilibrio que no podría conseguirse sin las adecuadas relaciones entre la familia, los profesionales de la salud, la familia y las redes de apoyo (Hernández Zambrano et al., 2016). Cuestiones todas ellas en sintonía con lo hasta ahora expuesto en nuestro estudio y corroborando lo que exponemos en él. Añadimos además, basándonos en nuestros resultados, que es necesario para que pueda darse el enfoque que pretende el estudio expuesto en este momento, la necesidad de mejorar la cualificación de los profesionales al respecto de relación de ayuda y otras competencias humanísticas tanto en el grado como en el postgrado

Dado que nuestro estudio tiene como protagonistas a las personas con patologías crónicas y sus experiencias, nos resulta de interés estudios

que profundicen sobre las vivencias de estas al recibir asistencia sanitaria, dado que nos ayudará a entender mejor el fenómeno de estudio.

Un estudio realizado por Beltrán Salazar (2015), realizado con enfoque fenomenológico, que basándose en entrevistas a profesionales y a familiares de personas hospitalizadas, plantea la diferencia entre las perspectivas entre ambos, dado que valoran como importantes detalles y gestos diferentes en la consideración de la humanización de los cuidados. Los familiares valoran fundamentalmente, que se respeten, por ejemplo, sus diferencias culturales, los deseos e intereses. En definitiva, que se tenga en cuenta las diferencias entre las personas, para dar a cada una lo que necesita, haciendo referencia al cuidado personal y único, respetando sus decisiones, autonomía y preferencias, además, se hace referencia a la necesidad de que se acepte la queja de la persona hospitalizada y escuchar el ofrecimiento de ayuda por parte de los profesionales. Por otro lado, los profesionales focalizan el sentido de la humanización en la importancia de compartir con los pacientes, apoyarlos y ayudarlos, demostrando empeño y satisfacción al hacerlo y no solamente con la intención de cumplir una labor, horario o asignación; para no caer en centrarse exclusivamente en labores administrativas más que asistenciales con el consiguiente alejamiento de los pacientes y la imposibilidad de ofrecer cuidado humanizado o de cualquier tipo porque no existe la interacción con los pacientes. Valoramos el estudio expuesto dado que indaga en la humanización desde otros actores involucrados en la humanización, como son los profesionales y los familiares, dado que nosotros lo hacemos desde la perspectiva de los pacientes y aparecen también cuestiones similares. La voz de los familiares de las personas hospitalizadas es esencial para entender mejor la percepción sobre humanización de las personas hospitalizadas también, pues influyen directamente los unos con los otros. Y como hemos visto anteriormente la situación durante el ingreso

de las personas que acompañan es la mayor preocupación de la persona enferma.

A diferencia de nuestros resultados, donde exponemos la satisfacción con la que nuestros participantes reflejan la facilidad de acceso a los recursos y servicios, existen otro estudio situado en Colombia, donde a través de entrevistas en profundidad a pacientes, familiares y profesionales en una investigación cualitativa con enfoque fenomenológico, se concluye como las instituciones no favorecen al cuidado humanizado a causa de la inaccesibilidad de los servicios, exceso de trámites, falta de recursos, esperas prolongadas y exceso de sobrecarga de trabajo de las enfermeras (Beltran salazar, 2014). Planteamos este contraste desde la perspectiva de las dificultades económicas del país sudamericano y las carencias de su sistema sanitario, teniendo en cuenta que aunque el nuestro no está en su mejor momento, no son situaciones comparables.

Un trabajo etnográfico brasileño, con el objetivo de comprender el significado cultural de la atención humanizada en una unidad de cuidados intensivos. Para cumplir su objetivo se realizó entrevistas semi estructuradas y con profesionales de enfermería, técnicos y auxiliares de enfermería, además de observación participante. El resultados determinó tres categorías que aportaban sentido al significado del cuidado humanizado: "amor al prójimo como a ti mismo", "no estar presente como debería estar: estrés y sufrimiento" y por último la categoría de es "necesario cuidar de quién cuida" (Da Silva Carvalho Vila & Aparecida Rossi, 2002). La última categoría de este estudio, nos resulta de gran interés, pues han emergido de nuestro estudio un resultado similar relativo a las cuestiones que más le preocupan a los pacientes cuando ingresan y entre otras está la preocupación de la situación que vive la cuidadora principal y la familia cada vez que ocurre un nuevo ingreso. Cuestiones como la desorganización familiar,

el coste económico y personal para la familia y sobre todo para la cuidadora principal.

Seguidamente exponemos estudios donde podemos valorar lo analizado en otros ámbitos de estudio, e incluso en otros entornos diferentes al nuestro. Es significativo la similitud en cuanto a la valoración de las cuestiones importantes al respecto de las relaciones y como el mundo de las relaciones impacta en gran medida en la enfermedad y en la vida de la persona. Lo cual nos resulta de gran interés puesto que las relaciones son el eje fundamental para la esencia de la humanización.

Existe bibliografía que corrobora lo expuesto en nuestro estudio sobre la importancia de las habilidades comunicativas de las enfermeras y el respeto entre ambos, como seres humanos.

Influye enormemente las palabras, los gestos y las actitudes durante la relación enfermera-paciente, tal y como se reflejan en las palabras de las personas entrevistadas en nuestras entrevistas. En definitiva, la presencia, lo que se hace y la forma de hacerlo permiten dejar una importante huella en los pacientes y sus familiares. Por ello, se hace necesario profundizar y formar en la importancia de la interacción entre pacientes y enfermeras, teniendo en cuenta la empatía, compasión, afecto y familiaridad necesarios para en definitiva ofrecer un cuidado humanizado (Beltrán Salazar, 2015).

En Brasil en 2015 se realizó otro estudio cualitativo con profesionales de enfermería, donde emergieron tres temas diferentes a la hora de valorar los factores que influyen en la humanización teniendo en cuenta la opinión de las personas entrevistadas, estas fueron: recepción y la atención de enfermería individualizada y respeto a la autonomía de los pacientes ancianos; el respeto a las creencias, los valores, la privacidad y la identidad de los pacientes ancianos; la recuperación de la

comunicación verbal y no verbal con el paciente y su familia (Costa De Oliveira Dias et al., 2015). Cuestiones todas ellas afines a nuestros resultados y valorados entre los diferentes existenciales.

Desde otra perspectiva de la humanización del cuidado, nos resulta de interés el estudio realizado en Tailandia con el objetivo de estudiar la asistencia humanizada y sus requisitos desde el ámbito administrativo. Todo ello, teniendo en cuenta cuatro hospitales diferentes. Se realizó 10 entrevistas en profundidad a directores y altos cargos de los hospitales integrados en el estudio y 40 más, a otros profesionales sanitarios, además de 8 grupos focales con profesionales, pacientes, familiares y líderes de la comunidad y observación participante de la actividad cotidiana de los hospitales. Los hallazgos desvelaron la existencia de cinco aspectos importantes a considerar para la consecución de una asistencia humanizada. El primero de ellos está relacionado con la mejora de la calidad global determinada por la mejora en conocimientos y desarrollo espiritual de los altos cargos y equipos de dirección para ejercer un liderazgo consecuente. El segundo resultado hace referencia al sistema de administración hospitalaria con la necesidad de centrarse en el aprendizaje y en las necesidades de los usuarios. El tercer aspecto, está vinculado con las habilidades de personal, la comunicación, el desarrollo interno y satisfacción profesional. El cuarto hallazgo hace referencia a la concienciación de los derechos de los pacientes, la participación en los procesos y el crecimiento espiritual de los usuarios. El quinto y último resultado tiene relación con el ambiente donde se produce la curación y la comodidad para todas las personas involucradas, pacientes, profesionales y familiares (Namwichisirikul, 2012).

Según un estudio donde se entrevista a profesionales, la humanización está relacionada con el respeto, la acogida y la empatía. Teniendo presente que en la práctica profesional, las acciones dirigidas a la

humanización se pueden facilitar por la cultura organizacional, pero dificultadas por el exceso de trabajo. Por lo que abogan en la necesidad de adopción de políticas y acciones de gestión que faciliten a los profesionales satisfacer las expectativas de los pacientes y sus familias para conseguir una asistencia humanizada (Calegari, Massarollo, & Dos Santos, 2015). Nuestros resultados exponen la existencia de un interés institucional por la humanización de los resultados en el Hospital analizado. De forma general, este interés se ve reflejado en las actuaciones de los profesionales y en las características del tipo de atención que se presta en su interior, además de en sus condiciones de estructura y servicios. Sin embargo, consideramos que ese interés debe reflejarse además, en el esfuerzo continuado para que sea realmente efectivo en todas las circunstancias y en todas las condiciones. Ese esfuerzo, puede ser dirigido, entre otras formas, a través de la formación y motivación de los profesionales que interactúan en su interior.

En nuestros hallazgos, también ha resaltado la existencia de estudiantes del Grado de Enfermería en las unidades de Hospitalización y sus relaciones con las personas hospitalizadas. Estudiantes que provienen del Centro Universitario San Juan de Dios, centro adscrito a la Universidad de Sevilla, que es también dependiente de la Orden Hospitalaria y por lo que pretende transmitir también los mismos valores y principios, en páginas anteriores de la introducción reseñados.

Los estudiantes de enfermería mantienen durante su formación una relación donde se observa que interactúan con las personas ingresadas de forma diferente y especial. Dada su condición de inexpertos se precisa que obtengan formación previa sobre Humanización y relación terapéutica. En nuestro estudio, las personas entrevistadas se mostraron sensibles con la presencia y actuación de los estudiantes en actos de cuidado. Y de forma especial los valoraron de forma positiva y vieron la

necesidad de proteger ese aprendizaje para que los estudiantes en su futura vida profesional aportaran el cuidado humanizado de forma natural.

De igual forma, es importante saber reconocer como los estudiantes se enfrentan a esas prácticas, no sólo desde la perspectiva de adquisición de conocimientos teórico-prácticos, sino también desde la adquisición de cualidades y conocimientos humanísticos, cuestión acorde en un estudio denominado "Humanización del cuidado de enfermería. De la formación a la práctica clínica" (González-Juarez, Velandina-Mora, & Flores-Fernández, 2009). Desde esta última perspectiva un estudio brasileño, señala como los estudiantes perciben la humanización de los cuidados relacionándolos con actos como oír al usuario, tener empatía y ser resuelto. Y concluye con una idea fundamental para todos los que estamos interesados en la humanización, como es que, la formación en humanización contribuye de forma esencial a la mejoría en la asistencia a la salud (Bracarense, Duarte, Soares, Côrtes, & Simões, 2014). Para todo ello, en la formación de estos futuros profesionales debe considerarse los principios éticos y el respeto a la persona humana (Ceballos Vasquez, 2010).

Ya en la diplomatura de enfermería en el ámbito académico existía el interés de que en la formación de los futuros profesionales se incluyera aspectos básicos de formación humanística. Prueba de ello, es el estudio realizado en las Islas Baleares con estudiantes de tercer curso donde se expuso que los estudiantes opinaban que no se atendía de forma adecuada a la familia y a los cuidadores en los hospitales y veían necesario que esto cambiara, y que para que esto ocurriera se debía adquirir conocimientos al respecto de estrategias comunicativas y sociales, para la mejor atención del paciente y la familia (Pades Jiménez, Homar Amengual, Martín-Perdiz, Ponsell-Vicens, & Riquelme-Agullo, 2009).

A continuación se exponen diversos estudios donde se analiza la percepción de recepción o de ofrecimiento profesional de cuidados o de atención humanizada.

En el año 2010 se realizó en Colombia un estudio descriptivo sobre los aspectos cualitativos manifestados por los pacientes de un hospital al realizar el cuestionario de calidad de cuidados de enfermería traducido al español, versión en inglés: Newcastle Satisfacción with Nursing Scales) de Thomas LH de 1996. Como conclusión se determinó que los pacientes en general tienen una percepción positiva sobre el cuidado de enfermería recibido, aunque se expone al necesidad de mejorar en aspectos como el mal genio de las enfermeras, la dedicación de tiempo para escuchar a los pacientes y la oportunidad en la atención (Torres Contreras, 2010). En el estudio realizado para la presente tesis los resultados también avalan que las personas entrevistadas perciben de forma positiva el cuidado de enfermería y lo perciben además como humanizado. La necesidad de mejorar, las encontramos en nuestro ámbito al respecto de aumento de número de profesionales con el fin de no demorar la atención en ningún caso.

Otro estudio con el objetivo de determinar la percepción del cuidado humanizado de enfermería en pacientes hospitalizados de tipo descriptivo transversal, se desarrolló en 2013 en Colombia. Participaron en él 132 pacientes que estaban ingresados en un hospital público. Los resultados expusieron que las personas ingresadas presentaron una percepción global de cuidado humanizado en un 55,4% siempre, casi siempre lo percibían el 35%, el 7,9% algunas veces y nunca el 1,7%. De forma general algo más de la mitad de la muestra percibe el cuidado recibido como humanizado (Romero-Massa et al., 2013). Salvando las diferencias socioeconómicas y metodológicas de los estudios, podemos valorar nuestros resultados como más positivos al respecto de la percepción mostrada por las personas entrevistadas, dado que los

todos pacientes que hemos entrevistados verbalizan que perciben que han recibido cuidados humanizados durante su estancia hospitalaria.

Como hemos referido, en nuestro estudio se muestra como la percepción de las personas entrevistadas sobre la recepción de cuidados humanizados durante su ingreso hospitalario es positiva en todos los casos. Sin embargo, como estamos exponiendo existen estudios realizados en otros hospitales que difieren de los hallazgos encontrados en el nuestro. Uno de ellos es el realizado en el Hospital Gustavo Lanatta Luján de EsSalud Huacho (Perú). Se realizó una investigación descriptiva tipo transversal encuestando a 65 pacientes de ambos sexos mayores de 18 años hospitalizados, con un tiempo mayor de 24 horas de hospitalización en los servicios de medicina, obstetricia y cirugía. El resultado de la investigación expuso que los profesionales de enfermería de manera global, no brindaban un cuidado humanizado a los pacientes, pues el estudio muestra que el 24,7 % de ellos nunca percibe este cuidado, en tanto que el 39,7% solo lo percibe algunas veces (Espinoza Medalla et al., 2010). Otro estudio de características similares se realizó en Colombia en 2011, aplicando también, la escala de percepción PHCE, a 36 familiares de pacientes pediátricos, con los siguientes resultados: el 58,7% siempre percibieron el cuidado humanizado de las enfermeras, el 17,5% casi siempre, el 13,3% algunas veces y el 7,5% nunca, por lo que se concluye que existía una percepción medianamente favorable sobre el concepto de Cuidado humanizado (González-Ruiz et al., 2013) .

También en Sudamérica, concretamente en Cuba, se ha realizado un estudio descriptivo de corte transversal para evaluar la percepción de cuidado en 72 enfermeros. Los profesionales de enfermería se dividieron en dos categorías dependiendo del nivel académico que tuvieran, por una lado los graduados y por otro los profesionales con master y otros estudios superiores. En la comparación, resulto como conclusión que

existen diferencias en relación a la concepción del concepto de cuidado, de forma positiva para los sujetos con mayor nivel académico, considerando que a mayor nivel académico, los profesionales reciben mejores nociones humanísticas en su formación en ese país (Lázaro, Hernández, Dulce, & Zequeira, 2010). Corroborando en ese sentido lo expuesto en nuestros resultados al respecto de la necesidad de mayor formación de los profesionales, para conseguir una mejor integración de la humanización en la práctica.

En Chile, en 2016 se ha realizado un estudio cuantitativo transversal donde se ha diseñado un instrumento que evalúa la percepción del paciente en relación al cuidado humanizado recibido por el profesional de enfermería. El instrumento, donde se analiza la experiencia de la situación de salud desde tres facetas: la relación profesional de enfermería-paciente; la vivencia personal y la entrega de cuidados diferenciados. En definitiva los resultados aportados por este estudio vienen a corroborar la línea de investigación que presentamos en el nuestro, dado que reafirman que el principal enfoque para el estudio del cuidado humanizado es la vivencia personal de la enfermedad y cómo el profesional de enfermería ayuda a entender y vivir el proceso (Hermosilla Ávila, Mendoza Llanos, & Contreras Contreras, 2016).

En nuestro entorno, concretamente en la Universidad de la Laguna en 2016, se ha presentado una tesis doctoral que indaga en la actividad diaria de las enfermeras, con la intención de saber si esa actividad se puede considerar humanizada o no. Para ello analiza los cuidados diarios a través de parámetros como son: la privacidad, el respeto, la presencia y el estilo informativo. La muestra la conformó 4 enfermeras y 4 supervisoras y la recogida de información se realizó a través de observación participante, cuestionarios, entrevistas semiestructuradas y la realización de un grupo de discusión. Como conclusión se afirma que algunos aspectos del cuidado humanizado están muy interiorizados,

como por ejemplo, informar antes de un procedimiento o preservar la intimidad física y, sin embargo, otros no: la identificación del personal, la invitación al paciente a opinar y participar de su proceso, la necesidad de estar presentes cerca del paciente, entre otros. En definitiva, puntualiza, la imposibilidad de realizar afirmaciones categóricas sobre los cuidados humanizados en ningún sentido (si se aplican o no). Aunque, por otro lado afirma que todo el personal objeto de la muestra afirma que el paciente es el centro de los cuidados aunque la práctica diaria revela lo contrario en muchos de sus ámbitos. (Hernández Marrero, 2016). En definitiva tanto en este como en otros estudios se expone el auge que ha tenido entre las enfermeras la orientación por el plano físico en el cuidado, lo que ha llevado a disminuir la atención sobre otras esferas de la persona que requieren atender otros aspectos tiene que ver con la comodidad, el confort y la ausencia de molestias, entre otras (Beltrán-Salazar, 2015).

En Colombia en 2013, se defendió una tesis titulada "Calidad del Cuidado de Enfermería percibida por pacientes hospitalizados en una Institución de III nivel de Barranquilla" cuyo objetivo estaba en determinar la calidad del cuidado de enfermería percibida por los pacientes hospitalizados. Para su realización se realizó un estudio de tipo descriptivo, transversal, cuantitativo. Como herramienta se utilizó encuestas a 147 personas ingresadas. Nos interesa especialmente las conclusiones de dicha tesis pues al analizar los resultados de las encuestas se determinó de forma general que los pacientes tenían una percepción positiva sobre el cuidado de enfermería que habían recibido, con la matización de que esta percepción positiva estaba sobre todo relacionada con la relación enfermera paciente, la comunicación, el apoyo emocional, sobresaliendo además cuestiones como la amabilidad, las buenas relaciones y el resguardo de su intimidad (Lenis-victoria, 2015; Lenis Victoria, 2013). Otra tesis también en Colombia y en el mismo año vino a aportar también resultados

parecidos, aportando información recogida a partir de encuestas de otros 158 pacientes (Borré Ortiz & Vega Vega, 2014) Por lo tanto, realmente lo que sobresale y es más apreciado son como venimos diciendo a partir de nuestros resultados, que exista un cuidado humanizado o cuidado invisible.

Recientemente en 2015 y además en nuestro ámbito geográfico, en la provincia de Sevilla, en Andalucía, España. Se ha realizado una tesis con una muestra de profesionales del Hospital Virgen de Valme y de Atención Primaria del ámbito de acción del hospital antes referido perteneciente al Servicio Andaluz de Salud. En estudio se concluye que los profesionales integrantes en la muestra perciben deshumanización de la relación clínica en general con los pacientes (Suarez Baños, 2015).

Como hemos visto a través de los estudios revisados sobre la percepción sobre el cuidado humanizado, es muy frecuentes su realización desde la perspectiva de los profesionales y en menor medida de los familiares, sin embargo, escasean los estudios desde la perspectiva de las personas enfermas. Por ello, nuestro estudio aporta datos en el contexto sociocultural realizado de gran interés dado que apenas existen estudios de similares características.

Los resultados expuestos en nuestro estudio, a través de los cuatro existenciales de Van Manen, nos han ayudado a extraer cuál es la esencia de la humanización de los cuidados. Además, por otro lado, reflejan la satisfacción de las personas crónicas por el cuidado humanizado recibido, identificando su existencia en las unidades de hospitalización del Hospital San Juan del Aljarafe (Bormujos). Lo que nos lleva a plantearnos, cuáles son las diferencias existentes entre el Hospital del Aljarafe y el resto de Hospitales estudiados en los diferentes estudios expuestos, sobre todo las diferencias con los resultados provenientes de estudios españoles. Entendemos que puede estar relacionado con el

interés institucional por la humanización, por ser parte de sus propios valores y principios.

La percepción de existencia de cuidado humanizado por parte de la muestra estudiada, también ha reflejado áreas de mejoras que debemos tenerlas en cuenta. Al escuchar la voz de las personas que realmente reciben nuestros cuidados debemos plantearnos que podemos hacer para mejorar y llegar definitivamente a ofrecer unos cuidados excelentes. La mejora indudablemente debe estar fuertemente enraizada desde los profesionales que están a pie de cama, es necesario que conozcan y compartan la esencia del cuidado humanizado. Para que ello ocurra, es ineludible la necesidad de formación, como se ha referido anteriormente. Además también se precisa, de la existencia de programas a nivel institucional que fomenten la humanización. Todo ello, por supuesto, debe estar apoyado al más alto nivel de gestión y administración de la Comunidad Autónoma, en nuestro caso de Andalucía y a mayor escala del Ministerio de Sanidad, servicios Sociales e igualdad, fomentando la realización de planes y programas centrados en la humanización.

Como ha quedado expuesto, la presente investigación fue una apuesta firme por explorar un ámbito olvidado por las políticas e instituciones sanitarias de la asistencia sanitaria pública y la percepción de las personas sobre la humanización del cuidado, sin embargo a lo largo de estos años de desarrollo del presente trabajo, ha resurgido el interés por el tema y múltiples iniciativas aisladas se van sumando a las propuestas iniciadas por la Dirección de Humanización de la Consejería de Madrid, hallándose desde mediados del pasado 2016, una tendencia cambiante en cuanto a humanización en el ámbito nacional y también en la Comunidad Autónoma de Andalucía.

En el inicio de la presente investigación no se había creado aún la Dirección de Humanización de la Consejería de Madrid, ni había

generado documentación al respecto, en los últimos meses se observa como está cambiando la tendencia en cuanto a humanización en el ámbito nacional y también en la Comunidad Autónoma de Andalucía.

### **Fortalezas y debilidades del estudio**

Se valora como positivo el enfoque cualitativo del presente trabajo, puesto que ha permitido explorar las vivencias de las personas crónicas y el significado que dan a su experiencia de cuidados.

Consideramos además una fortaleza la aportación de la información a través de la voz de los actores principales, dado que son más frecuentes los estudios desde la perspectiva de los profesionales. En nuestro ámbito geográfico no se han encontrado estudios similares centrados en las personas hospitalizadas. Entendiendo que la unión de las perspectivas de los profesionales, pacientes, familiares, son en su conjunto muy valiosas para entender y definir el concepto global de la humanización del cuidado o cuidado invisible.

Por otro lado, valoramos como fortaleza de nuestro estudio que la muestra representada refleja las experiencias de los adultos con enfermedades crónicas en el contexto del Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, por las características de la muestra, la diversidad de patologías y circunstancias de ingresos, así como por el tipo de muestreo elegido.

La duración del trabajo de campo comprende desde el segundo semestre de 2014 hasta enero de 2017, lejos de ser una limitación, la extensa duración del trabajo de campo ha permitido reflejar los distintos momentos por lo que el hospital ha pasado económicamente, los conflictos laborales, por las firmas de los convenios y cambios en las plantillas. Por ello, consideramos al conocer la trayectoria de reingresos de las personas entrevistadas, que han contemplado al verbalizar sus

experiencias todos esos momentos de cambios, no sólo el del momento de la entrevista.

Las autoras del presente documento, reconocen que a pesar de haber hecho uso de la reflexividad, tienen en cuenta que sus propias presunciones internas acerca del fenómeno de estudio pueden haber limitado la realización de las entrevistas y análisis de los datos si bien se ha intentado controlar con los criterios de calidad y rigor que se recomiendan en la investigación cualitativa.

En definitiva, entendemos que el alcance de nuestro estudio está limitado por la población y circunscrita a nuestro entorno o a otros contextos similares al nuestro, como premisa en diseños de este tipo, pero por otro lado aportan como ventaja que es posible conocer en profundidad las causas y circunstancias concretas de un problema o situación, para poner en marcha acciones de mejora específicas. Estudios posteriores con distintos enfoques, podrían complementar y enriquecer nuestros resultados.



## **CONCLUSIONES**



## 6. Conclusiones

- Las personas que ingresan en el Hospital San Juan de Dios del Aljarafe valoran positivamente y consideran que reciben cuidados humanizados.
- El cuidado humanizado está relacionado con la posibilidad de tener compañía, apoyo, y presencia familiar o de allegados, así como del profesional, disposición a la ayuda cuando esta es solicitada, empatía y respeto. Influyen para considerar que un cuidado es humanizado las formas de ser, de estar y de hacer de los profesionales. No es sólo el mero apoyo físico o económico.
- El cuidado ha de basarse en el trato adecuado y en dar confianza, lo que se relaciona con la satisfacción de la atención recibida y se considera la esencia de cuidar.
- Las personas con enfermedad crónica precisan la ayuda de cuidadores y de profesionales de enfermería para cubrir sus necesidades y son dependientes de los ingresos hospitalarios. La experiencia de la hospitalización provoca un impacto en sus vidas que los hace sentirse vulnerables. Durante la estancia sus cuidadores familiares deberían liberarse de su cuidado.
- La comunicación debe ser eficaz, y la información recibida debe ser adaptada a las personas, sin paternalismos, tecnicismos y debe ser capaz de satisfacer la incertidumbre y el anhelo de entender y saber de los pacientes, lo que facilita la relación de confianza. Los profesionales deben identificarse.
- Se valora en los profesionales la empatía, la actitud positiva y la capacitación.

- Según las patologías las personas valoran más el cuidado invisible de la enfermera que el tratamiento médico y lo identifican como la esencia del buen cuidado o cuidado enfermero de calidad.
- Se consideran cuidado deshumanizado el trato inadecuado, "no estar presentes" cuando se solicita ayuda y la falta de implicación en el trabajo. Lo que causa sentimientos de abandono y desesperanza.
- La deshumanización provoca rechazo y pérdida de confianza en el profesional, en el resto del equipo y se puede generalizar a la institución.
- Las crisis económicas de las instituciones, y las demoras en las listas de espera a pacientes crónicos influyen en la percepción del trato deshumanizado, así como la sobrecarga de trabajo y la ratio insuficiente de enfermeras.
- Es preciso optimizar la organización sanitaria y el reparto de recursos para mejorar la satisfacción de los pacientes crónicos en los ingresos por los servicios de urgencias. Lo que se hace extensivo a las condiciones hosteleras.
- La mayor preocupación de la persona crónica que reingresa, es la presencia continua de la cuidadora principal en el hospital, y las condiciones de su estancia durante el periodo de ingreso. También les preocupa el desajuste familiar que supone un ingreso hospitalario, al respecto de su cotidianidad y el coste económico. En último lugar, expresan la preocupación por recuperarse.
- Es precisa la presencia de allegados en los momentos de vulnerabilidad para aportar seguridad y consuelo. La participación familiar en el cuidado y el acompañamiento debe estar valorado de manera individual en cada caso.

- La carencia de cuidados humanizados puede tener repercusiones en la salud de las personas, puede aumentar los gastos sanitarios e incrementar las consultas a los centros asistenciales por sentimientos de abandono y desesperanza. El peor afrontamiento de la enfermedad puede empeorar su situación de salud general. La deshumanización de la salud es un riesgo para la salud de las personas, puesto que la sobrecarga de trabajo, el aumento de los tiempos de espera y otros aspectos relacionados se expresan en resultados perjudiciales para el paciente.
- Es precisa la formación de los profesionales en comunicación, en ética, y en humanización del cuidado. Los estudiantes de enfermería deberían formarse también en este sentido.
- Es necesario además, implementar políticas donde la persona sea el centro de la asistencia y que apoyen la cultura de la humanización. Por otro lado, al respecto de las personas enfermas, es necesario su empoderamiento y mayor información que le apoye en la toma de decisiones conscientes y responsables.
- En la humanización de la Asistencia influyen las características físicas del lugar, y se considera un criterio de calidad que estas sean adecuadas. El confort y bienestar del paciente durante la hospitalización, implican en gran medida satisfacción global con los cuidados y con la asistencia recibida.
- Es preciso fomentar las relaciones sociales y de ocio de los pacientes mermadas por su patología, lo que les ayudaría a afrontar mejor su estado y quizás contribuir a reducir la frecuentación asistencial de los mismos.
- Para promover la existencia de cuidado humanizado en todos los ámbitos sanitarios al respecto de los profesionales, es necesaria la

formación en ética y de competencias humanísticas, además de promover la motivación al respecto, de los profesionales involucrados. La formación debe aumentarse en el Grado de Enfermería, en el postgrado y en la formación continuada desde las instituciones de salud. Es necesario además, implementar políticas encaminadas a que la persona sea el centro de la asistencia y que apoyen la cultura de la humanización. Por otro lado, al respecto de las personas enfermas, es necesario su empoderamiento y la formación que le apoye en la toma de decisiones conscientes y responsables.

### **6.1 Líneas futuras de investigación**

El presente trabajo pretende contribuir a la implantación del Cuidado o Asistencia Humanizada a nivel institucional, en nuestro contexto sociocultural concreto.

Es necesario continuar investigando y realizar estudios de diseño mixto incorporando las tecnologías de comunicación e información en la humanización del Cuidado.

Las investigadoras del trabajo pretenden realizar una Propuesta de Guía de práctica enfermera para profesionales que cuidan a personas crónicas y su familia, centrada en la humanización y en la calidad de la atención y la comunicación, con un papel educador, asesor y coordinador en el ámbito hospitalario

Se plantea también el establecimiento de una red profesional de enfermeros y enfermeras, que promueven la práctica de cuidados humanizados.

## **BIBLIOGRAFÍA**



## 7. Bibliografía

- Abreu Sánchez, A. M. (2012). *Calidad de vida, apoyo social y autoeficiencia en personas con infarto agudo de miocardio en un área sanitaria de la provincia de Huelva. Tesis doctoral*. Universidad de Huelva.
- Allotey, P., Reidpath, D. D., Yasin, S., Chan, C. K., & Aikins, A. de-G. (2010). Rethinking health-care systems: a focus on chronicity. *The Lancet*, 377, 450–451. [http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61856-9](http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61856-9)  
showArticle Info
- American Psychological Association. (2010). *Manual de Publicaciones de la American Psychological Association*. (Manual Moderno, Ed.). Mexico.
- Amezcuá, M. (2000). Antropología de los cuidados. Enfermedad y padecimiento: significados del enfermar para la práctica de los cuidados. *Cultura de Los Cuidados*, 7, 60.
- Amezcuá, M. (2000). Metodología cualitativa. El trabajo de campo etnográfico en salud. Una aproximación a la observación participante. *Index Enfermería*, 30, 30–35.
- Arredondo González, C. P., & Siles-González, J. (2009). Tecnología y Humanización Cuidados. Una mirada desde la Teoría de las Relaciones interpersonales. *Index de Enfermería*, 18(1).
- Arroyo Gordo, M<sup>a</sup> del Pilar, Antequera Vinagre, J. M., & Pulido Mendoza, R. (2005). *Responsabilidad legal y deontológica de los profesionales de la enfermería*. (Difusión Avances de Enfermería, Ed.). Madrid.
- Arroyo Gordo, P. (2002). Calidad y humanización de los cuidados. In *IX Jornadas Nacionales de Bioética San Juan de Dios*. Jerez de la Frontera.
- Barrio-Cantalejo, I. M., & Simón-Lorda, P. (2006). Problemas éticos de la investigación cualitativa. *Medicina Clínica*, 126(11), 418–423. <http://doi.org/10.1157/13086126>
- Beltrán-Salazar, O. (2015). Atención al detalle. *Index de Enfermería*, 24, 49–53.
- Beltrán salazar, O. A. (2014). Healthcare institutions do not favor care. *Invest Educ Enferm.*, 32(2), 194–205.
- Beltrán Salazar, O. A. (2015). Humanized care: A relationship of familiarity and affectivity. *Investigacion Y Educacion En Enfermeria*, 33(1), 17–27. <http://doi.org/10.1590/S0120-53072015000100003>
- Beltrán Salazar, O. A. (2016). The meaning of humanized nursing care for those

- participating in it: Importance of efforts of nurses and healthcare institutions. *Investigación Y Educación En Enfermería*, 34(1), 18–28. <http://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a03>
- Bermejo, J. C. (2014). *Humanizar la asistencia sanitaria* (Desclée de). Bilbao.
- Blasco-León, M., & Rubí Ortiz-Luis, S. (2016). Ética Y Valores En Enfermería. *Rev Enferm Ins*, 24(2), 145–149.
- Bonal Ruiz, R. (2012). La complejidad de la educación al paciente crónico en la Atención Primaria. *Revista Finlay*, 2, 187–201. Retrieved from <http://0-eds.a.ebscohost.com.fama.us.es/eds/detail/detail?sid=ff1fa3cd-7b2d-481a-a5ca-71780d4cdee9%40sessionmgr4009&vid=0&hid=4110&bdata=Jmxhbm9ZXMmc2l0ZT1lZHMtY2ZlZyZyZ29wZT1zaXRl#AN=edsdoj.89efc2bbe1f49b8aeacd68612f83197&db=edsdoj>
- Borré Ortiz, Y. M., & Vega Vega, Y. (2014). Calidad percibida de la atención de enfermería por pacientes hospitalizados. *Ciencia Y Enfermería*, 20(3), 81–94. <http://doi.org/10.4067/S0717-95532014000300008>
- Bracarense, C. F., Duarte, J. M. G., Soares, H. M., Côrtes, R. M., & Simões, A. L. de A. (2014). La humanización en el proceso de formación académica de los profesionales de la salud. *Cultura de Los Cuidados Revista de Enfermería Y Humanidades*, 18(40), 72–81. <http://doi.org/10.7184/cuid.2014.40.10>
- Cabral Schweitzer, M., Campos Pavone Zoboli, E. L., & da Silva Vieira, M. M. (2016). Nursing challenges for universal health coverage: a systematic review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24(0), e2676. <http://doi.org/10.1590/1518-8345.0933.2676>
- Calderón, C. (2002). Criterios de Calidad en la Investigación en Salud(ICS): apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*, 76(3)(Ic), 473–482. <http://doi.org/10.1590/S1135-57272002000500009>
- Calegari, R. D. C., Massarollo, M. C. K. B., & Dos Santos, M. J. (2015). Humanization of health care in the perception of nurses and physicians of a private hospital. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 49(SpecialIssue2), 41–46. <http://doi.org/10.1590/S0080-623420150000800006>
- Callén Galindo, M. (2012). *El cuidado invisible desde una doble perspectiva, la de pacientes y enfermeras*. Universidad de Zaragoza. Retrieved from

<https://zaguan.unizar.es/record/8784>

- Camps, V. (2015). Los valores éticos de la profesión sanitaria. *Educación Médica*, 16(1), 3–8.
- Ceballos Vasquez, P. A. (2010). El Cuidado Humanizado From the Context of Nursing , Analyzing the Humanized Care. *Ciencia Y Enfermería*, (1), 31–35.
- Cepeda, J. M. (2015). Humanismo , salud y tecnologías de acercamiento. *Index de Enfermería*, 23(4), 1–4. <http://doi.org/10.4321/S1132-12962014000300001>
- Cerezo, P. G., Juvé-Udina, M.-E., & Delgado-Hito, P. (2016). Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Revista Da Escola de Enfermagem Da U S P*, 50(4), 667–674. <http://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500018>
- Cid-Ruzafa, J., & Damián-Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 71(1), 127–137. <http://doi.org/10.1590/S1135-57271997000200004>
- Clebenson de Oliveira, L., Rosendo da Silva, R. A., Neivania de Medeiros, M., de Queiroz, J. C., & Guimaraes, J. (2015). Humanized care: discovering the possibilities in the practice of nursing in mental health. *Revista de Pesquisa: Cuidado É Fundamental Online*, 7(1), 1774. <http://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i1.1774-1782>
- Consejería de salud. Junta de Andalucía. (2012). *Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas*. (Consejería de salud. Junta de Andalucía, Ed.). Retrieved from [www.juntadeandalucia.es/salud](http://www.juntadeandalucia.es/salud)
- Consejería de Sanidad. Madrid. (2016). *Plan De Humanización de la asistencia sanitaria. 2016-2019*. (Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano Y Humanización de la Asistencia, Ed.). Madrid. Retrieved from [http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM\\_Publicaciones\\_FA&cid=1354603888389&language=es&pagename=ComunidadMadrid%2FEstructura](http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_Publicaciones_FA&cid=1354603888389&language=es&pagename=ComunidadMadrid%2FEstructura)
- Consejería de Sanidad Madrid. (2013). *Estrategia de atención a pacientes con enfermedades crónicas en la comunidad de Madrid*. (C. de Sanidad, Ed.). Madrid. Retrieved from [http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM\\_InfPractica\\_FA&cid=1354319576173&pagename=ComunidadMadrid/Estructura](http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_InfPractica_FA&cid=1354319576173&pagename=ComunidadMadrid/Estructura)

- Consejo general de colegios de diplomados en Enfermería. (1989). *Código deontológico de la enfermería española*. Madrid.
- Contreras, S. (2013). El acto de enfermería, entre prudencia y arte. Algunas reflexiones sobre la ética del cuidado. *Enfermeria Global*, 12(4), 250–259.
- Corrales-Nevado, D., Alonso-Babarro, A., & Rodríguez-Lozano, M. ángeles. (2012). Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales. Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26(SUPPL.1), 63–68. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.032>
- Costa De Oliveira Dias, K. C., Limeira Lopes, M. E., Xavier de França, I. S., de Souza Batista, P. S., Vidal Batista, J. B., & Stélio de Sousa, F. (2015). Strategies to humanize the care of hospitalized elderly: study with assistant nurses. *Revista de Pesquisa: Cuidado É Fundamental Online*, 7(1), 1832. <http://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i1.1832-1846>
- Couceiro, A. (2006). Los niveles de la justicia sanitaria y la distribución de los recursos. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(SUPPL.3), 61–74.
- Creswell, J. W. (2014). *Qualitative, Quantitative, and mixed methods Approaches*. London.
- Da Silva Carvalho Vila, V., & Aparecida Rossi, L. (2002). O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: "muito falado e pouco vivido." *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(2), 137–144. <http://doi.org/10.1590/S0104-11692002000200003>
- de Figueiredo Carvalho, Z. M., Nuñez Hernández, A. J., Mulet Falcó, F. V., Nuñez Ángulo, M. I., & de Miranda Andrade, L. (2008). El significado de cuidado para los enfermeros que cuidan de personas con lesión medular. *Cultura de Los Cuidados*, 24, 107–113.
- de Moura Penia, M. N., & Brandao Oselame, G. (2015). The hospital care humanization : integrative reNailza, Maria Penia, view. *Revista de Enfermagem Da UFPI*, 4(4), 94–99.
- De Souza Corbani, N. M., Passarela Brêtas, A. C., & Cassuli Matheus, M. C. (2009). Humanização do cuidado de enfermagem: o que é isso? *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(3), 349–354. <http://doi.org/10.1590/S0034-71672009000300003>
- Del Pino Casado, R., & Martínez Riera, J. R. (2007). Estrategias para mejorar la

- visibilidad y accesibilidad de los cuidados enfermeros en Atención Primaria de salud. *Revista de Administracion Sanitaria*, 5(2), 311–337. Retrieved from [https://www.researchgate.net/profile/Rafael\\_Del-Pino-Casado2/publication/28225753\\_Estrategias\\_para\\_mejorar\\_la\\_visibilidad\\_y\\_accesibilidad\\_de\\_los\\_cuidados\\_enfermeros\\_en\\_atencion\\_primaria\\_de\\_salud/links/0fcfd5077d5bb85ede000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Rafael_Del-Pino-Casado2/publication/28225753_Estrategias_para_mejorar_la_visibilidad_y_accesibilidad_de_los_cuidados_enfermeros_en_atencion_primaria_de_salud/links/0fcfd5077d5bb85ede000000.pdf)
- Devesa, A. M., Moreno, I. M., Higuera, J. C. B., & Serna, J. M. G. G. (2014). La Relación de ayuda en Enfermería. *Index de Enfermería*, 23(4), 229–233. <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Doran, D. (2015). The lived experience of gay men with prostate cancer. *PQDT - UK & Ireland*, 39(5). Retrieved from [http://easyaccess.lib.cuhk.edu.hk/login?url=http://search.proquest.com/docview/1784057936?accountid=10371%5Cnhttp://findit.lib.cuhk.edu.hk/852cuhk/?url\\_ver=Z39.88-2004&rft\\_val\\_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:dissertation&genre=dissertations+%26+theses&sid=ProQ:P](http://easyaccess.lib.cuhk.edu.hk/login?url=http://search.proquest.com/docview/1784057936?accountid=10371%5Cnhttp://findit.lib.cuhk.edu.hk/852cuhk/?url_ver=Z39.88-2004&rft_val_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:dissertation&genre=dissertations+%26+theses&sid=ProQ:P)
- Escobar Rivero, D., & Lorenzini Erdmann, A. (2007). El poder del cuidado humano amoroso en la enfermería. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4).
- Escobar Triana, J. (2011). Riqueza de principios en bioética. *Revista Colombiana de Bioética*, 6, 128–138.
- Espinosa Aranzales, Á., Enríquez Guerrero, C., Leiva Aranzalez, F., López Arévalo, M., & Castañeda Rodríguez, L. (2015). Construcción colectiva de un concepto de cuidado humanizado en Enfermería. *Ciencia Y Enfermería*, 21(2), 39–49. <http://doi.org/10.4067/S0717-95532015000200005>
- Espinoza Medalla, L., Huerta Barrenechea, K., Pantoja Quiche, J., Velásquez Carmona, W., Cubas Cubas, D., & Ramos Valencia, A. (2010). El cuidado humanizado y la percepción del paciente en el Hospital EsSalud Huacho. Octubre de 2010. *Ciencia Y Desarrollo*, (October). <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.21503/CienciayDesarrollo.2011.v13.05>
- Feito Grande, L. (2005). La Ética del Cuidado como modelo de la ética enfermera. *Metas de Enfermería*, 8(8), 14–18.
- Feitosa Cestari, V. R., Sampaio Florencio, R., Magalhaes Moreira, T. M., Mendes de Paula Pessoa, V. L., Victor Barbosa, I., Teixeira Lima, francisca E., &

- Lopes Custódio, I. (2016). Nursing competencies in promoting the health of individuals with chronic diseases. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(6), 1129–1138. <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0312>
- Ferrer Agualeles, J. L., Molina Alén, E., & Zarallo Barbosa, T. (2005). *Objetivos del Plan de Salud de Extremadura 2005- 2008*. (Consejería de Sanidad y consumo. Extremadura, Ed.).
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa* (Moratas). Madrid.
- Galán González-Serna, J. M., Romero Serrano, R., Morillo Martín, M. S., & Alarcón Fernández, J. M. (2014). Descenso de empatía en estudiantes de enfermería y análisis de posibles factores implicados. *Psicología Educativa*, 20(1), 53–60. <http://doi.org/10.1016/j.pse.2014.05.007>
- García Cabeza, M. E. (2014). Humanizar la asistencia en los grandes hospitales: un reto para el profesional sanitario. *Metas Enferm*, 17(1), 70–74. Retrieved from <http://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/80549/>
- García Moyano, L. (2015). La Ética Del Cuidado Y Su Aplicación En La Profesión Enfermera. *Acta Bioethica*, 21(2), 311–317. <http://doi.org/10.4067/S1726-569X2015000200017>
- Germán Bes, C., Hueso Navarro, F., Huércanos Esparza, I., & Ferrer Arnedo, C. (2011). Exploración del término "buen trato" dicho por familiares y usuarios de los servicios de salud. *Rev Paraninfo Digital*, V(14), 1–10. Retrieved from <http://www.index-f.com/para/n14/166d.php>
- Germán Bes, C., Orkaizagirre Gómara, A., Huércanos Esparza, I., & Hueso Navarro, F. (2015). ¿Provocan las enfermeras su propia invisibilidad?: a propósito del caso de María. *Index de Enfermería*. <http://doi.org/10.4321/S1132-12962015000200005>
- Gobierno Vasco - Dpto. de Sanidad y Consumo. (2010). Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. *Gobierno Vasco - Dpto. de Sanidad Y Consumo*, 3367264. Retrieved from [https://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-skorga01/es/contenidos/informacion/estrategia\\_cronicidad/es\\_cronicos/estrategia\\_cronicidad.html](https://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-skorga01/es/contenidos/informacion/estrategia_cronicidad/es_cronicos/estrategia_cronicidad.html)
- Gonçalves Tatiani, N. T., & De Carvalho, R. (2010). Humanization according to cancer patients with extended hospitalization periods. *Einstein (São Paulo)*, 8(2), 221–227. <http://doi.org/10.1590/S1679-45082010AO1369>

- González-Juarez, L., Velandina-Mora, A. L., & Flores-Fernández, V. (2009). Humanización del cuidado de enfermería. De la formación a la práctica clínica. *CONAMED*, 40–43.
- González-Ruiz, G., Oviedo-Córdoba, H., Bedoya-Idrobo, L. M., Benavides-, G., Dalmero-Arvilla, N., & Vergara-Ascanio, C. (2013). Cuidado humanizado de enfermería percibido por familiares de pacientes pediátricos, usuarios del Hospital Universitario Fernando Troconis de Santa Marta. *Memorias*, 11(20), 31–39.
- Haahr, A., Kirkevold, M., Hall, E. O. C., & Østergaard, K. (2011). Living with advanced Parkinson's disease: A constant struggle with unpredictability. *Journal of Advanced Nursing*, 67(2), 408–417. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05459.x>
- Hermosilla Ávila, A., Mendoza Llanos, R., & Contreras Contreras, S. (2016). Instrumento para valoración del cuidado humanizado brindado por profesionales de enfermería a personas hospitalizadas. *Index de Enfermería*, 25, 273–277.
- Hernández Marrero, A. I. (2016). *Los pacientes como protagonistas de la práctica enfermera. Un estudio sobre el cuidado humanizado en un hospital del tercer nivel*. Universidad de la Laguna.
- Hernández Zambrano, S. M., Hueso Montoro, C., Montoya Juárez, R., Gómez Urquiza, J. L., & Bonill de las Nieves, C. (2016). Metaestudio cualitativo sobre vivencias y gestión del cotidiano en adultos mayores que padecen enfermedades crónicas. *Cultura de Los Cuidados*, 44, 75–90.
- Hospital de san Juan de Dios del Aljarafe. (2010). La orden hospitalaria de San Juan de Dios. Retrieved from [www.hsjda.es](http://www.hsjda.es)
- Huércanos Esparza, I. (2010). El cuidado invisible, una dimensión de la profesión enfermera. *Biblioteca Lascasas*, 6(1), 1–51. Retrieved from <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0510.php>
- Huércanos Esparza, I. (2012). El cuidado invisible de la enfermera. Aproximación a un caso hospitalario. *Archivos de La Memoria*, 9. Retrieved from <http://0-www.index-f.com.fama.us.es/memoria/9/9415.php>
- Hueso Navarro, F., Cid, C., Hernández, M. J., Huércanos Esparza, I., & Giral Guembe, A. (2012). El significado del cuidado: percepción de los usuarios de dos Áreas de Salud de Navarra y Sevilla. *Rev Paraninfo Digital*, VI(15), 1–

10. Retrieved from <http://www.index-f.com/para/n15/106o.php>
- Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, L. R. (2010). When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge. *Escuela Andaluza de Salud Pública*. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3225280/%5Cn>  
<http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases/>
- Jefatura del Estado. Ley 14/1986 de 25 abril, General de Sanidad (1986). España. Retrieved from <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>
- Jefatura del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (2002). España. Retrieved from <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
- Jefatura del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, (2006). España. Retrieved from <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
- Jefferies, H., & Clifford, C. (2011). Aloneness: The lived experience of women with cancer of the vulva. *European Journal of Cancer Care*, 20(6), 738–746. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01246.x>
- Jiménez-López, F. R., Gil Roales-Nieto, J., Vallejo-Seco, G., García-Vargas, G. R., Lorente-Molina, M. T., & Granados-Gómez, G. (2015). Valores personales en estudiantes y profesionales de enfermería. *Aquichan*, 15(1), 105–115. <http://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.1.10>
- Jimenez-Navascués, M., Orkaizaguirre-Gómara, A., & Bimbela-Serrano, M. (2015). Estilo de vida y percepción de los cuidados en paciente crónicos: Hipertensos y diabéticos. *Index de Enfermería*, 24(4), 1–7.
- Joynt, K., Gawande, A., Orav, J., & Jha, A. (2013). Contribution of Preventable acute Care Spending to total Spending for High-Cost Medicare Patients. *Jama*, 24(309), 2572–8. Retrieved from <http://www.bibliotecacochrane.com/BCPGetDocument.asp?SessionID=11767229&DocumentID=GCS52-10>
- Junta de Castilla y León. (2013). *Estrategia de Atención al Paciente Crónico en*

- Castilla y León. (Junta de Castilla y León, Ed.). Retrieved from <http://www.anesm.org/wp-content/uploads/2014/11/Estrategia-Atencion-Paciente-Cronico-CyL.pdf>
- Kloh, D., de Lima, M. M., & Reibnitz, K. S. (2014). Ethical and social commitment in the teaching plan of nursing education [Compromisso ético-social na proposta pedagógica da formação em enfermagem]. *Texto E Contexto Enfermagem*, 23(2), 484–491. <http://doi.org/10.1590/0104-07072014000470013>
- Kottow, M. (2013). Principios en bioética. *Nuevos Folios de Bioética*, 84(2004), 5–21.
- Lafuente Robles, N., Rodríguez Gómez, S., Casado Mora, M. I., Ayuso Fernández, M., Morcillo Muñoz, Y., Viñas Vera, C., & Mar, T. N. M. (2015). *Estrategia de Cuidados de Andalucía Nuevos retos en el cuidado de la ciudadanía*. PiCuida. (J. de A. Conserjería de salud, Ed.) (Junta de A).
- Lázaro, M. S., Hernández, L., Dulce, M. S., & Zequeira, M. (2010). La percepción del cuidado en profesionales de enfermería Care perceptions of nursing professionals, 26(1), 30–41.
- Lenis-victoria, C. A. (2015). Calidad del cuidado de enfermería percibida. *Aquichan*, 15, 413–425. <http://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.9>
- Lenis Victoria, C. A. (2013). *Calidad del cuidado de enfermería percibida por pacientes hospitalizados en una institución de III nivel de Barranquilla*. Universidad Nacional de Colombia. Retrieved from <http://www.bdigital.unal.edu.co/43046/>
- León Correa, F. J. (2009). Fundamentos Y Principios De Bioética Clínica, Institucional Y Social. *Acta Bioethica*, 15(1), 70–78. <http://doi.org/10.4067/S1726-569X2009000100009>
- Llerena, G., & Viviana, M. (2012). De la bioética a la biojurídica: el principialismo y sus alternativas. *Acta Bioethica*, 18(2), 273–274.
- Losa Iglesias, M. E., & Becerro de Bengoa Vallejo, R. (2013). History of bioethics in professional nursing education: a spanish view. *Acta Bioethica*, 19(2), 293–297. <http://doi.org/10.4067/s1726-569x2013000200014>
- Losa Iglesias, M. E., & Becerro de Bengoa Vallejo, R. (2014). Nurse Attitudes in Relation To Health Care Ethics and Legal Regulations for Nursing. *Acta Bioethica*, 20(2), 255–264. <http://doi.org/10.4067/S1726-569X2014000200013>

- Marchesi, P. L., Spinsanti, S., & Spinelli, A. (1986). *Por un hospital más humano*. (Bibliotecas hospitalarias, Ed.) (Ediciones). Madrid.
- McBride Robichaux, C., & P. Clark, A. (2006). Practice of expert critical care nurses in situations of pronostic conflict at the end of life. *Am J Crit Care*, 15(5).
- Mercado-Martínez, F. J., & Hernández-Ibarra, E. (2007). Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(9), 2178–2186. <http://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900025>
- Ministerio de Sanidad - Servicios Sociales e igualdad. (2012). *Sistema Nacional de salud. España 2012*. España. Retrieved from <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/docs/sns2012/SNS012.pdf>
- Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Orden SSI/81/2017, de 19 de enero, por la que se publica el Acuerdo de la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, por el que se aprueba el protocolo mediante el que se determinan pautas básicas destinadas a asegurar y proteger el derec, Pub. L. No. SSI/81/2017 (2017). España. Retrieved from [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2017-1200](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2017-1200)
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (1984). Plan de humanizacion de la asistencia hospitalaria. Retrieved from [https://www.ingesa.msssi.gob.es/estadEstudios/documPublica/internet/pdf/Plan\\_Humanizacion\\_AsistHospit.pdf](https://www.ingesa.msssi.gob.es/estadEstudios/documPublica/internet/pdf/Plan_Humanizacion_AsistHospit.pdf)
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2013). *Encuesta Nacional de Salud 2011 – 2012*. Instituto Nacional de Estadística. Retrieved from <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2011/NotaTecnica2011-12.pdf>
- Morse, J. M., Bottorf, J. L., Boyle, J. S., Carey, M. A., Chapman, L., Zichi, C. M., ... Leininger, M. (2005). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. (J. M. Morse, Ed.) (Editorial). Alicante.
- Muñoz Devesa, A., Morales Moreno, I., Bermejo Higuera, J. C., & Galán González-Serna, J. M. (2014). La Relación de ayuda en Enfermería. *Index de Enfermería*, 23(4), 1–7. <http://doi.org/10.4321/S1132-12962014000300008>
- Namwichisirikul, N. (2012). Hospital Administration for humanized Healthcare in

- Thailand. *World Academy of Science, Engineering and Technology*, 71, 628–630.
- Nuño-Solinís, R., Fernández-Cano, P., Mira-Solves, J. J., Toro-Polanco, N., Carlos Contel, J., Guilabert Mora, M., & Solas, O. (2013). Desarrollo de IEMAC, un Instrumento para la Evaluación de Modelos de Atención ante la Cronicidad. *Gaceta Sanitaria*, 27(2), 128–134. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2012.05.012>
- Orden Hospitalaria San Juan de Dios. (2012). *Carta de identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios*. (Comisión Interprovincial Orden Hospitalaria De san Juan de Dios, Ed.). Madrid.
- Organización mundial de la Salud. (2017). Envejecimiento y ciclo de vida. Retrieved August 13, 2016, from <http://www.who.int/ageing/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020*. Retrieved from [http://www.who.int/cardiovascular\\_diseases/15032013\\_updated\\_revised\\_draft\\_action\\_plan\\_spanish.pdf?ua=1](http://www.who.int/cardiovascular_diseases/15032013_updated_revised_draft_action_plan_spanish.pdf?ua=1)
- Organización Mundial de la Salud. (2017). Enfermedades crónicas. Retrieved February 18, 2017, from [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/)
- Orkaizagirre Gómara, A. (2013). Visibilizando los cuidados enfermeros a través de la Relación de Cuidado. *Index de Enfermería*, 22(3), 124–126. <http://doi.org/10.4321/S1132-12962013000200002>
- Orkaizagirre Gomara, A., Amezcua, M., Huércanos Esparza, I., & Arroyo Rodríguez, A. (2014). El Estudio de casos, un instrumento de aprendizaje en la relación de cuidado. *Index de Enfermería*, 23(4), 1–6.
- Pades Jiménez, A., Homar Amengual, C., Martín-Perdiz, A., Ponsell-Vicens, E., & Riquelme-Agullo, I. (2009). Something Is Moving in Hospitals . *Cultura de Los Cuidados*, 25, 98–104.
- Palacios-Ceña, D., & Corral Liria, I. (2010). Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enfermería Intensiva / Sociedad Española de Enfermería Intensiva Y Unidades Coronarias*, 21(2), 68–73. <http://doi.org/10.1016/j.enfi.2009.11.003>
- Palacios Ceña, D. (2008). Implicaciones éticas del uso de la técnica y la tecnología en la aplicación de cuidados. *Revista Cubana de Enfermería*.

Retrieved from [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192008000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192008000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

- Pérez-Hernandez, R. M., Gala Fernández, B., López-Alonso, S. R., Reina-Jiménez, M., Rodríguez- Gómez, S., & Manuela, L.-B.-. (2007). *C u i d a r t e: una estrategia para los cuidados en Andalucía del siglo XXI*. (J. de A. C. de salud. S. A. de Salud, Ed.) (Junta de A). Sevilla.
- Plumed Moreno, C. (2013). Una aportación para la humanización. *Archivo Hospitalario*, (11), 261–352.
- Pujiula-Maso, J., Suñer-Soler, R., Puigdemont-Guinart, M., Grau-Martin, A., Bertran-Noguer, C., Hortal-Gasull, G., ... Mascort, Z. (2006). La satisfacción de los pacientes hospitalizados como indicador de la calidad asistencial. *Enfermería Clínica*, 16(1), 19–26. [http://doi.org/10.1016/S1130-8621\(06\)71173-1](http://doi.org/10.1016/S1130-8621(06)71173-1)
- Ramiro Avilés, M. A., & Lobo, F. (2010). La justificación de las políticas de salud pública desde la ética y la eficiencia económica. Informe SESPAS 2010. *Gaceta Sanitaria*, 24(SUPPL. 1), 120–127. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2010.09.011>
- Real Academia Española de la Lengua. (2017). Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española. Retrieved from [www.rae.es](http://www.rae.es)
- Rico-Blázquez, M., Sánchez Gómez, S., & Fuentelsaz Gallego, C. (2014). El cuidado como elemento transversal en la atención a pacientes crónicos complejos. *Enfermería Clínica*, 24(1), 44–50. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.11.001>
- Rivera, L. N., & Triana, A. (2007). Cuidado humanizado de Enfermería: Visibilizando la teoría y la investigación en la práctica, en la Clínica del Country. *Revista Actualizaciones En Enfermería*, 10(4), 15–21.
- Rodríguez-Gonzalo, A. (2010). [Humanising health care]. *Enfermería Clínica*, 20(3), 209–10. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2010.02.004>
- Rodríguez Pérez, E. M. (2013). ¿Es posible conjugar cuidado humano con avances tecnológicos? *Paraninfo Digital*, n 19.
- Romero-Massa, E., Contreras-méndez, I., Pérez-Pájaro, Y., Moncada, A., & Jiménez-zamora, V. (2013). Cuidado humanizado de enfermería en pacientes hospitalizados. Cartagena, Colombia. *Revista Ciencias Biomédicas*, 1(4), 60–68.

- Roque e Lima, J. de O., Esperidião, E., Bouttelet Munari, D., & Visconde Brasil, V. (2011). A formação ético-humanista do enfermeiro: Um olhar para os projetos pedagógicos dos cursos de graduação em enfermagem de Goiânia, Brasil. *Interface: Communication, Health, Education*, 15(39), 1111–1125. <http://doi.org/10.1590/S1414-32832011005000031>
- Rosa Andrade Silva, R. M. C., de Oliveira, D. C., Pereira, E. R., Silva, M. A., da Silva Trasmontano, P., & de Alcantara, V. C. G. (2014). Humanization of health consonant to the social representations of professionals and users: A literary study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 13(4), 677–685.
- Rubio, M. J., & Varas, J. (2011). *El análisis de la realidad en la intervención social*. (CCS, Ed.) (4ª edición). Madrid.
- Ruiz Olabuénaga, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. (Deusto, Ed.) (5ª edición). Bilbao.
- Salcedo- Álvarez, R. A., Alba-leonel, A., & Zarza-arizmendi, D. (2008). La enseñanza de la ética en enfermería como un coadyuvante en la calidad del cuidado The teaching of the ethics in nursing like helping in the quality of the care. *Conamed*, 13, 39–42.
- Salgado Levano, A. C. (2007). Investigación cualitativa: evaluación del rigor metodos y retos. *Liberabit*, 13(2006), 71–78.
- Sánchez-Martín, C. I. (2014). Cronicidad y complejidad: Nuevos roles en Enfermería. *Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico. Enfermería Clínica*, 24(1), 79–89. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.12.007>
- Sans Corrales, M., Gardeñes Morón, L., Moliner Molins, C., Campana Tutusaus, I., Pérez García, S., & Rozas Martínez, M. (2012). Health care pathways and expert patients: Do they improve outcomes?/Rutas asistenciales y paciente experto: ¿mejoran resultados? *Int J Integr Care*, 12(May), 1–6.
- Sanz García, P., Jurado García, M. C., & Fernández Serrano, M. M. (2009). *La ahumanización de los cuidados, la clave de la satisfacción asistencial: hacia el pan de acogida y acompañamiento*. Escuela Universitaria de Enfermería Santa Madrona.
- SARquavitae. (2011). *La virtud en el cuidar, ética para profesionales de la salud*. (SARquavitae, Ed.). Barcelona.
- Serra-Sutton, V., Espallargues, M., & Escarrabill, J. (2016). *Propuesta de indicadores para evaluar la atención a la cronicidad en el marco de la*

- Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias*. Barcelona. Retrieved from <http://www.bibliotecacochrane.com/AEC000136.pdf>
- Servicio Andaluz de Salud Cosejería de Salud. (2015). Plantilla del SAS. Retrieved from [http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosacc.asp?pagina=gr\\_conocerSAS\\_personal](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosacc.asp?pagina=gr_conocerSAS_personal)
- Sistema Sanitario Público de Extremadura. (2007). *Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria del Sistema Sanitario Público de Extremadura*. Junta de Extremadura. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Plan+de+humanizacion+de+la+atencion+sanitaria#0>
- Siurana Aparisi, J. C. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*, 22(Marzo), 121–157. <http://doi.org/10.4067/S0718-92732010000100006>
- Souza Ramos, F. R., Farias Brehmer, L. C., de Oliveira Vargas, M. A., Ghizoni Schneider, D., & Crespo Drago, L. (2013). Ethics constructed through the process of nurse training: conceptions, spaces and strategies. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21 Spec No, 113–121. <http://doi.org/10.1590/S0104-11692013000700015>
- Stein Backes, D., Santos Koerich, M., & Lorenzini Erdmann, A. (2007). Humanizando el cuidado a través de la valorización del ser humano: resignificación de los valores y principios por los profesionales de salud. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(1), 34–41. Retrieved from [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n1/es\\_v15n1a06.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n1/es_v15n1a06.pdf)
- Suarez Baños, B. (2015). *Detección de factores asociados a las creencias sobre humanización-deshumanización en el entorno de la enfermería clínica en el Área de Gestión sanitaria Sur de Sevilla*. Universidad de Sevilla.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (2010). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Nueva York.
- Tójar Hurtado, J. carlos. (2006). *Investigación cualitativa comprender y actuar (La muralla)*. Madrid.
- Torralba i Roselló, F. (2002). *Ética del cuidar*. (I. B. de B. y F. M. Medicina, Ed.). Madrid.

- Torres Contreras, C. C. (2010). Valoración de aspectos cualitativos del cuidado de enfermería en pacientes hospitalizados. *Cuidarte*, 10–18.
- Traver Salcedo, V., & Fernández-Luque, L. (2012). El epaciente y las redes sociales. Retrieved from [www.salud20.es/wp-pdf.php?f=178](http://www.salud20.es/wp-pdf.php?f=178)
- Trigueros Cervantes, C., Rivera García, E., Moreno Doña, A., & Muñoz Luna, R. (2016). Uso del software CAQDAS Nvivo en Ciencias Sociales. *Index de Enfermería*, 25(3), 171–174.
- Valenzuela Anguita, M. (2015). ¿Es posible humanizar los cuidados de enfermería en los servicios de Urgencias? Retrieved from <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/50212>
- Vasilachis de Gialdino, I., Ameigeras, A. R., Chernobilsky, L. B., Giménez Béliveau, V., Mallimaci, F., Mendizábal, N., ... Quaranta, G. (2009). *Estrategias de investigación cualitativa* (primera). Barcelona.
- Villarejo Aguilar, L. (2012). Intervenciones propuestas por las enfermeras hospitalarias para el seguimiento de pacientes con enfermedades crónicas. *Enfermería Global*, 11(25), 53–57. <http://doi.org/10.4321/S1695-61412012000100004>
- Zoboli, E. L. C. P., Schweitzer, M. C., Zoboli, E. L. C. P., & Schweitzer, M. C. (2013). Nursing values as social practice: a qualitative meta-synthesis. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(3), 695–703. <http://doi.org/10.1590/S0104-11692013000300007>



# **ANEXOS**



## **Anexo I. Informe de encuesta de satisfacción de hospitalización 2014. (Se muestra el informe de forma parcial)**

Metodología: Encuesta telefónica por personal entrenado.

Periodo de estudio: Mayo 2014.

Muestreo: Muestreo aleatorio sistemático.

Tamaño muestral mínimo requerido: 215 (para un porcentaje de satisfacción global esperado del 90%, un nivel de confianza del 95% y un error del 4%)

Tamaño muestral aumentado para obtener un mínimo de cada servicio: 352.

Se aumenta la muestra para cada servicio de manera que hay como mínimo 20, en servicios acreditados o en proceso, el mínimo será 30. Únicamente no se alcanza el mínimo estimado en Oftalmología, por tener un bajo número de ingresos (se amplía el periodo de estudio pero, aun así no se consigue), sólo se logró entrevistar a 6.

Total de encuestados: 389. No desean participar: 51 Sí participan: 338 (total muestreado).

Estadística por sexo: 207 mujeres (53.21%), 182 hombres (46.79%)

Muestra estratificada por servicios

HOSPITALIZACIÓN 2014		Muestra 2014		
SERVICIOS	ESTANCIAS 2013	Reparto proporcional	Muestra ampliada	Muestra definitiva
Medicina Interna	30.690	141,8	142	142
Cirugía General	5.660	26,1	30	30
Oftalmología	37	0,2	20	6
Otorrinolaringología	202	0,9	20	20
Ginecología	510	2,4	30*	30
Traumatología	5.659	26,1	30	30
Urología	1.221	5,6	30*	30
UCI	1.801	8,3	30*	30
Traumatología Prótesis	769	3,6	20	20
<b>TOTAL</b>	<b>46.549</b>	<b>215,0</b>	<b>352</b>	<b>338</b>

Se hace el cálculo de tamaño muestral en base a la actividad del año anterior.

\* En servicios acreditados o en proceso la muestra mínima es 30.

## Lo más positivo

Atención sanitaria	Total	Trato	Total	Instalaciones	Total
Buena atención	46	Trato general	64	Limpieza	28
Buena atención en mostrador	1	Amabilidad	47	Buenas instalaciones	31
Profesionalidad	34	Trato cercano	14	Habitación Individual	19
Profesionalidad de capellanes	2	Trato del Personal	30	Confort	12
Información adecuada	11	Trato del Médico	24	Tecnología	3
Atención Rápida	8	Trato Enfermería	24	Iluminación	3
Disponibilidad	8	Trato Auxiliares	6	cercanía del hospital	2
Tratamiento médico	4	Trato Administrativos	2	Amplitud	1
Intimidad	4	Humanidad	10	Orden	1
Resolutividad	3	Cariño	6	<b>Total</b>	<b>100</b>
Eficacia	2	Respeto	3	<b>Hostelería</b>	<b>Total</b>
Calidad	2	Educación	1	Comida	14
Pruebas diagnósticas	1	<b>Total</b>	<b>231</b>	Limpiadoras	2
Diagnóstico	1	<b>Organización</b>	<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>16</b>
Coordinación	1	Horario visitas flexible	6	<b>General</b>	<b>Total</b>
Seguimiento	1	Ambiente (serenidad, silencio)	12	En general todo	<b>48</b>
El especialista	1	Buen ambiente laboral	6		
Especialista en Ginecología	1	<b>Total</b>	<b>24</b>		
<b>Total</b>	<b>131</b>				

## Lo que mejoraría (parte 1)

ATENCIÓN	52	Personal Anestesia	1	TIEMPO DE ESPERA	29	RESOLUTIVIDAD, PROFESIONALIDAD	17	TRATO	5
Falta personal	17	La atención de Enfermería	2	Lista de espera	14	Mucho personal joven necesita un poco más de experiencia	3	Unos me han tratado bien y otros no	1
Más personal de Enfermería	7	A veces estás acostada con la luz apagada, entra el personal y dejan la luz encendida	1	Tiempo de espera para entrar en quirófano	3	Aumentar la cualificación en el área de enfermería	3	Los enfermeros que no me hablan nada, son serios.	1
Más médicos	2	Mejor organización administrativa de las habitaciones disponibles	1	Tardanza en el diagnóstico	2	Preparación del personal médico con cursos de reciclaje de las distintas especialidades	1	La amabilidad de algunos enfermeros	1
Mala Atención	5	<b>SEGURIDAD</b>	7	Esperar 3 o 4 horas para un análisis	1	Falta profesionalidad	1	El enfermero del turno de noche era más desagradable	1
Régimen de visitas	9	Hubo errores con la medicación y le administraban al paciente la que no le correspondía, incluso ciertos tratamientos lo teníamos que llevar la familia (parches de morfina)	1	Mucho tiempo esperando para ingresar	3	Hay muy pocas especialidades en el hospital y tienen que trasladar al paciente	2	El trato de algunos médicos	1
Cierran a las 10 y no se puede entrar después	1	Con los mismos guantes atienden a varias personas. Me parece que se protegen más a ellos que a los pacientes	1	Cita para revisión tarde	2	Me tuvieron que trasladar a otro centro	1	<b>INFORMACIÓN</b>	<b>10</b>
Premura en el alta	2	Estar más pendientes de los pacientes, tienen muy poco personal y por eso tienen fallos	1	Retraso en la intervención por casos urgentes	1	Hay ciertas especialidades que no se llegan a tratar como en el Virgen del Rocío, aunque ha mejorado bastante	1	Mala o escasa información	7
Que el médico haga dos pases de visita al día, uno por la mañana y otro por la tarde	2	Se equivocaron en el diagnóstico y me tuvieron 9 días ingresado muy enfermo	1	Tardanza en atender por la noche	1	Debería haber un equipo médico más amplio	1	Más información del cirujano tras la intervención	2
Pocas visitas del médico	1	En las intervenciones quirúrgicas, que es donde más riesgo existe, creo que deberían ser más rigurosos	1	Las citas telefónicas	1	Un mejor seguimiento del enfermo por todo el equipo que lo trata, con historial sea accesible y conocido por todos	1	Más implicación del paciente en su enfermedad	1
Ausencia médico fines de semana	1	He tenido una serie de complicaciones después de la operación ocular	1	Hacer más equitativa la espera a los pacientes, a mi vecino lo operaron más tarde que a mí de lo mismo y ya lo vieron 2 veces	1	Yo creo que los médicos deberían ser más profesionales, me están dejando ciega	1		
		Tuvimos unos problemas en cirugía con algún cirujano	1			Salí con una úlcera por presión	1		
						Que siga mejorando con los adelantos nuevos	1		

## Lo que mejoraría (parte 2)

HOSTELERÍA	46	INSTALACIONES, EQUIPOS, MATERIAL	33	SERVICIOS	10
Comida en general	31	Compartir la habitación	5	TV cara	4
Desayuno escaso	3	Las habitaciones dobles deberían de ser algo más grandes	1	Más canales TV	1
Más cantidad	1	En los casos en que haya que compartir habitación deberían valorar el tipo de enfermedad. Mi familiar estaba terminal y agonizando y el compañero de habitación también lo pasó fatal	1	La combinación del transporte público para acceder al hospital	2
Menú extra al menos para un acompañante	2	Ventanas más grandes	1	Esperando 6h al servicio de ambulancia	1
Comida sosa	1	Falta equipación	2	No me admitían la ambulancia	1
Que hubiera menús diarios donde poder elegir	1	Equipos antiguos	1	Las máquinas de café se estropean muy a menudo	1
Adaptar la dieta a circunstancias del enfermo (vómitos)	1	Los medios han ido mejorando pero la evolución es lenta en comparación con otros hospitales	1	<b>OTRAS ÁREAS (URGENCIAS, CEX)</b>	<b>17</b>
El horario de comida	1	Ampliaría la zona de aparcamiento	2	Mejorar la espera en urgencias	7
El personal de la cafetería no es nada bueno	1	El sillón para los acompañantes	4	Falta de personal en Urgencias que alarga la espera	3
En la cafetería no nos sirvieron un vaso de agua caliente porque dijeron que no tenían	1	Cama para el acompañante	2	Más flexibilidad en el horario de visitas en Observación	2
Facilitar almohadas, sábanas a las personas que acompañan al paciente	1	Mobiliario incómodo	2	La gestión administrativa de las citas.	3
Cambiar sábanas más veces	1	Ruido (visitas)	2	A la hora de la cita tuve problemas porque me citaron y luego no aparecería	1
Poner gel en el baño	1	Limpieza	3	Yo veo que hay pocos medios y en la sala de espera siempre se tarda un poquito más de lo necesario	1
<b>NADA</b>	<b>160</b>	Limpieza tarde por falta de personal	<b>2</b>	<b>OTROS</b>	<b>2</b>
Nada que mejorar	157	Cambiar las papeleras todos los días	1	El único problema es que soy fumadora y cuando nos toca ingresar en la 4ª planta la azotea la tienen cerrada, nos vendría muy bien a los fumadores que la abrieran.	1
"Mejorar nada, es de los mejores hospitales de Sevilla y mira que ya he visitado unos cuantos"	1	El aire acondicionado	1	Identificación personal	1
"Para mí fue todo tan especial..., un enfermo con parálisis cerebral era muy difícil de tratarlo y me demostraron todos tanto... que no pongo ninguna pega"	1	Los colchones se están haciendo viejos y deberían cambiarlos	1		
Comparando con otros hospitales, éste ha sido donde mejor he sido tratado	1	Falta material como los pies para transportar la bolsa	1		

HOSPITALIZACIÓN 2015	Muy satisfecho		Satisfecho		Indiferente		Poco satisfecho		Muy poco satisfecho		SATISFECHOS 2015			Intervalo confianza		SATISFECHOS 2014			
	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Respuesta	Inferior	Superior	Total	%	Respu estas	Id
1. ¿Considera que se ha respetado su <b>intimidad</b> durante su estancia en el Hospital?	14	5,49	238	93,3	2	0,78	1	0,39	0	0	252	<b>98,82</b>	255	97,50	99,99	331	<b>97,93</b>	338	3
2. ¿Considera que se ha preservado la <b>confidencialidad</b> de los datos personales y clínicos?	15	5,88	240	94,1	0	0	0	0	0	0	255	<b>100+</b>	255	99,99	99,99	328	<b>97,62</b>	336	4
3. Cómo calificaría la <b>información sanitaria</b> que le facilitó durante su estancia?	82	32,2	162	63,5	3	1,18	6	2,35	2	0,78	244	<b>95,69+</b>	255	93,19	98,18	308	<b>91,39</b>	337	5
4. Cómo valora la información recogida en el <b>Informe de alta</b> ?	46	18,1	197	77,6	6	2,36	4	1,57	1	0,39	243	<b>95,67+</b>	254	93,17	98,17	315	<b>93,47</b>	337	6
5. ¿Se ha sentido <b>partícipe en su tratamiento</b> ?	48	18,8	199	78	2	0,78	5	1,96	1	0,39	247	<b>96,86+</b>	255	94,72	99,00	274	<b>81,31</b>	337	7
6. ¿Cómo calificaría el <b>régimen de visita</b> a los pacientes?	37	14,6	204	80,6	8	3,16	4	1,58	0	0	241	<b>95,26</b>	253	92,64	97,88	320	<b>94,96</b>	337	8
7. ¿Cómo valora su <b>confianza en el especialista</b> que le ha tratado?	80	31,5	166	65,4	6	2,36	1	0,39	1	0,39	246	<b>96,85+</b>	254	94,70	99,00	314	<b>92,90</b>	338	9
8. En caso de haberlo solicitado, ¿ha visto sus <b>necesidades espirituales</b> cubiertas?	4	15,4	20	76,9	2	7,69	0	0	0	0	24	<b>92,31</b>	26	82,06	99,99				
9. ¿Cómo valora el <b>confort</b> de la habitación?	120	47,1	129	50,6	4	1,57	2	0,78	0	0	249	<b>97,65</b>	255	95,79	99,51	325	<b>96,73</b>	336	10
10. ¿Cómo valora la <b>limpieza</b> de las instalaciones?	127	49,8	119	46,7	3	1,18	6	2,35	0	0	246	<b>96,47+</b>	255	94,21	98,74	321	<b>95,25</b>	337	11
11. ¿Cómo valora la <b>iluminación</b> de las instalaciones?	122	47,8	131	51,4	0	0	2	0,78	0	0	253	<b>99,22+</b>	255	98,13	99,99	328	<b>97,04</b>	338	12
12. ¿Cómo valora la distribución de los carteles indicativos?	51	20,1	194	76,4	9	3,54	0	0	0	0	245	<b>96,46</b>	254	94,18	98,73	320	<b>96,10</b>	333	13
13. ¿Cómo valora las <b>instalaciones</b> en general?	78	30,6	174	68,2	1	0,39	2	0,78	0	0	252	<b>98,82</b>	255	97,50	99,99	331	<b>98,22</b>	337	14
14. ¿Qué opinión le merece el <b>ambiente</b> ? (ausencia de ruido, tranquilidad)	67	26,3	182	71,4	4	1,57	2	0,78	0	0	249	<b>97,65+</b>	255	95,79	99,51	323	<b>95,56</b>	338	15
15. ¿Cuál es su opinión sobre la <b>comida</b> ?	26	11,1	122	51,9	63	26,8	21	8,94	3	1,28	148	<b>62,98-</b>	235	56,81	69,15	224	<b>71,79</b>	312	16
<p>Se marcan en rojo los que están por debajo del 90%.</p> <p>Cambios respecto al año anterior: Si baja <math>\geq 1</math> : - , si sube <math>\geq 1</math> : +; si la subida es <math>\geq 5</math>: casilla verde, si la bajada <math>\geq 5</math>: casilla roja.</p>																			

**Anexo II. Informe de encuesta de satisfacción de hospitalización 2015.  
(Se muestra el informe de forma parcial).**

## **DATOS GENERALES**

Metodología: Encuesta telefónica por personal entrenado de Take A Tip. Este año se ha cambiado la opción “indiferente” (puntuación 3) por “aceptable”, pero esta respuesta no se incluye en el porcentaje de satisfechos, en el que sólo se cuentan las puntuaciones 4 (satisfechos) y 5 (muy satisfechos).

Periodo de estudio: 15 abril-31 Mayo 2015.

Registro, depuración de encuestas y procesado: jun-sep. 2015

Realización del informe: 01-16 oct 2015

Muestreo: Muestreo aleatorio sistemático.

Tamaño muestral mínimo requerido: 136 (para un porcentaje de satisfacción global esperado del 85%, un nivel de confianza del 90% y un error del 5%). Se amplía la muestra a 255, para que en cada servicio haya al menos 25 encuestas, hasta 35 en los acreditados, siempre que el número de pacientes ingresados lo permita.

Total de encuestas: Si desean participar: 255. No desean participar: 12

<b>SEXO</b>	<b>Encuestas realizadas</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Mujer</b>	122	47.84 %
<b>Hombre</b>	133	52.16 %

SERVICIO	Encuestas	Porcentaje
Cirugía General	56	21.96 %
Otorrinolaringología	9	3.53%
Ginecología	7	2.75 %
Traumatología	42	16.47 %
Urología	38	14.90 %
Medicina Interna	101	39.61 %
UCI	1	0.39 %
Oftalmología	1	0.39 %

LOCALIDAD	Encuestas	Porcentaje
ALBAIDA DEL ALJARAFE	2	0.78 %
ALMENSILLA	4	1.57 %
AZNALCAZAR	6	2.35 %
AZNALCOLLAR	8	3.14 %
BENACAZON	9	3.53 %
BOLLULLOS DE LA MITACION	6	2.35 %
BORMUJOS	12	4.71 %
CAMAS	2	0.78 %
CARRION DE LOS CESPEDES	1	0.39 %
CASTILLEJA DE LA CUESTA	13	5.10 %
CHUCENA	2	0.78 %
CORIA DEL RIO	1	0.39 %
DOS HERMANAS	2	0.78 %
ESPARTINAS	6	2.35 %
GELVES	1	0.39 %
GINES	15	5.88 %
GUILLENA	1	0.39 %
HINOJOS	4	1.57 %
HUEVAR	6	2.35 %
LEBRIJA	2	0.78 %

<b>MAIRENA DEL ALCOR</b>	1	0.39 %
<b>MAIRENA DEL ALJARAFE</b>	19	7.45 %
<b>MARCHENA</b>	1	0.39 %
<b>MOLARES, LOS</b>	1	0.39 %
<b>OLIVARES</b>	14	5.49 %
<b>PALACIOS Y VILLAFRANCA</b>	2	0.78 %
<b>PALOMARES DEL RIO</b>	9	3.53 %
<b>PILAS</b>	11	4.31 %
<b>SALTERAS</b>	4	1.57 %
<b>SAN JUAN AZNALFARACHE</b>	28	10.98 %
<b>SANLUCAR LA MAYOR</b>	16	6.27 %
<b>SEVILLA</b>	9	3.53 %
<b>TOMARES</b>	13	5.10 %
<b>UMBRETE</b>	7	2.75 %
<b>VALENCINA CONCEPCION</b>	6	2.35 %
<b>VILLAMANRIQUE CONDESA</b>	6	2.35 %
<b>VILLANUEVA DEL ARISCAL</b>	5	1.96 %

Pregunta (parte2)	Muy satisfecho		Satisfecho		Indiferente		Poco satisfecho		Muy poco satisfecho		SATISFECHOS 2015			Intervalo confianza		SATISFECHOS 2014			
	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Respuesta	Inferior	Superior	Total	%	Respuestas	Id
16. ¿Cree que el personal que le atendió estaba <b>identificado</b> correctamente?	60	25,2	170	71,4	8	3,36	0	0	0	0	230	<b>96,64+</b>	238	94,35	98,93	315	<b>95,45</b>	330	17
17. En cuanto al personal <b>médico</b> , ¿cómo ha sido la <b>disposición o actitud</b> para atenderle?	151	59,2	99	38,8	2	0,78	2	0,78	1	0,39	250	<b>98,04+</b>	255	96,34	99,74	324	<b>95,86</b>	338	18
18. Personal <b>Médico</b> : ¿Y la <b>amabilidad y respeto</b> con el que le ha tratado?	153	60	99	38,8	1	0,39	1	0,39	1	0,39	252	<b>98,82+</b>	255	97,50	99,99	330	<b>97,63</b>	338	19
19. Personal <b>Médico</b> : ¿Y la <b>preparación y profesionalidad</b> con la que le ha atendido?	153	60	99	38,8	1	0,39	1	0,39	1	0,39	252	<b>98,82+</b>	255	97,50	99,99	325	<b>96,15</b>	338	20
20. En cuanto al personal de <b>enfermería</b> , ¿cómo ha sido la <b>disposición o actitud</b> para atenderle?	145	56,9	100	39,2	6	2,35	3	1,18	1	0,39	245	<b>96,08</b>	255	93,70	98,46	328	<b>97,04</b>	338	21
21. Personal de <b>Enfermería</b> : ¿Y la <b>amabilidad y respeto</b> con el que le ha tratado?	143	56,1	109	42,8	1	0,39	2	0,78	0	0	252	<b>98,82+</b>	255	97,50	99,99	327	<b>96,75</b>	338	22
22. Personal de <b>Enfermería</b> : ¿Y la <b>preparación y profesionalidad</b> con la que le ha atendido?	145	56,9	107	42	1	0,39	2	0,78	0	0	252	<b>98,82+</b>	255	97,50	99,99	324	<b>95,86</b>	338	23
23. En cuanto a los <b>auxiliares de enfermería</b> , ¿cómo ha sido la disposición o actitud para atenderle?	145	56,9	106	41,6	2	0,78	2	0,78	0	0	251	<b>98,43+</b>	255	96,91	99,96	323	<b>95,56</b>	338	24
24. Auxiliares de <b>Enfermería</b> : ¿Y la <b>amabilidad y respeto</b> con el que le ha tratado?	141	55,3	112	43,9	0	0	2	0,78	0	0	253	<b>99,22+</b>	255	98,13	99,99	327	<b>96,75</b>	338	25
25. <b>Auxiliares de Enfermería</b> : ¿Y la <b>preparación y profesionalidad</b> con la que le ha atendido?	136	53,3	117	45,9	0	0	2	0,78	0	0	253	<b>99,22+</b>	255	98,13	99,99	322	<b>95,27</b>	338	26
26. En cuanto al personal <b>administrativo</b> , ¿cómo ha sido la <b>disposición o actitud</b> para atenderle?	68	26,7	174	68,2	11	4,31	2	0,78	0	0	242	<b>94,9+</b>	255	92,20	97,60	307	<b>93,31</b>	329	27
27. ¿Cómo valora su <b>Satisfacción global</b> con la atención sanitaria recibida?	125	49	117	45,9	7	2,75	4	1,57	2	0,78	242	<b>94,9-</b>	255	92,20	97,60	330	<b>97,63</b>	338	30
28. Si tuviera que <b>recomendar</b> el hospital a un familiar o amigo, diría usted que está	103	40,4	140	54,9	7	2,75	3	1,18	2	0,78	243	<b>95,29</b>	255	92,69	97,89	325	<b>96,15</b>	338	31
Se marcan en rojo los que están por debajo del 90%.																			
Cambios respecto al año anterior: Si baja $\geq 1$ : -, si sube $\geq 1$ : +; si la subida es $\geq 5$ : casilla verde, si la bajada $\geq 5$ : casilla roja.																			

### **Anexo III. Informe de encuesta de satisfacción de hospitalización 2016 (Se ofrece el documento de forma parcial)**

Metodología: Encuesta telefónica por personal entrenado de Take A Tip. Este año se mantiene, al igual que en 2015, la opción puntuación 3 como “aceptable” (en lugar de “indiferente” como se hacía hasta 2014), pero esta respuesta no se incluye en el porcentaje de satisfechos, en el que sólo se cuentan las puntuaciones 4 (satisfechos) y 5 (muy satisfechos).

Periodo de estudio: 1-31 Mayo 2016.

Registro, depuración de encuestas y procesado: jun-sep 2015

Realización del informe: 12 sept a 4 oct 2016

Muestreo: Muestreo aleatorio sistemático.

Tamaño muestral mínimo requerido: 136 (para un porcentaje de satisfacción global esperado del 90%, un nivel de confianza del 95% y un error del 5%). Se amplía la muestra a 184, para que en cada servicio haya al menos 25 encuestas, hasta 35 en los acreditados, siempre que el número de pacientes ingresados lo permita. No obstante, en algunos servicios no había muestra suficiente, por lo que no se evaluarán respecto a esta área asistencial como son: Oftalmología (sin pacientes) y Otorrinolaringología (4 pacientes), estos computarán en los datos globales, pero no se evaluarán en el desglose por servicios.

Total de encuestas: Se llama a 204 pacientes, de los cuales: Si desean participar: 160; no desean participar: 28 y llamadas fallidas: 16.

<b>SEXO</b>	<b>Encuestas realizadas</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Mujer</b>	75	46,88 %
<b>Hombre</b>	85	53,13 %

SERVICIO	Encuestas	Porcentaje
Cirugía General	25	15,63%
Otorrinolaringología	4	2,50%
Ginecología	26	16,25%
Traumatología	25	15,63%
Urología	35	21,88%
Medicina Interna	35	21,88%
UCI	10	6,25%
Oftalmología	0	0%

LOCALIDAD	Encuestas	Porcentaje
MAIRENA DEL ALJARAFE	16	10.00 %
CASTILLEJA DE LA CUESTA	14	8.75 %
SAN JUAN DE AZNALFARACHE	12	7.50 %
ESPARTINAS	10	6.25 %
AZNALCOLLAR	8	5.00 %
PILAS	8	5.00 %
SANLÚCAR LA MAYOR	8	5.00 %
BENACAZÓN	7	4.38 %
BORMUJOS	7	4.38 %
GINES	6	3.75 %
VILLAMANRIQUE CONDESA	6	3.75 %
UMBRETE	5	3.13 %
VILLANUEVA DEL ARISCAL	5	3.13 %
BOLLULLOS DE LA MITACION	4	2.50 %
CHUCENA	4	2.50 %
OLIVARES	4	2.50 %
PALOMARES DEL RIO	4	2.50 %
ALBAIDA DEL ALJARAFE	3	1.88 %
CASTILLEJA DE GUZMÁN	3	1.88 %
TOMARES	3	1.88 %
ALCALA DE GUADAIRA	2	1.25 %
CARRION DE LOS CESPEDES	2	1.25 %
DOS HERMANAS	2	1.25 %
GELVES	2	1.25 %
HINOJOS	2	1.25 %
HUEVAR	2	1.25 %
SALTERAS	2	1.25 %
SEVILLA	2	1.25 %
VALENCINA CONCEPCION	2	1.25 %
ALMENSILLA	1	0.63 %
AZNALCAZAR	1	0.63 %
CABEZAS DE SAN JUAN, LAS	1	0.63 %
ESPARTINA	1	0.63 %
PALACIOS Y VILLAFRANCA	1	0.63 %
TOTAL	160	100%

## TABLA GLOBAL

HOSPITALIZACIÓN 2016	Muy satisfecho		Satisfecho		Indiferente		Poco satisfecho		Muy poco satisfecho		SATISFECHOS 2016		Intervalo confianza			SATISFECHOS 2015		
	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Respuestas	Inferior	Superior	Total	%	Respuestas
1. ¿Considera que se ha respetado su <b>intimidad</b> durante su estancia en el Hospital?	127	79,4	27	16,9	3	1,88	1	0,62	2	1,25	154	<b>96,25-</b>	160	93,31	99,19	252	<b>98,82</b>	255
2. ¿Considera que se ha preservado la <b>confidencialidad</b> de los datos personales y clínicos?	137	85,6	23	14,4	0	0	0	0	0	0	160	<b>100</b>	160	99,99	99,99	255	<b>100,00</b>	255
3. Cómo calificaría la <b>información sanitaria</b> que le facilitó durante su estancia?	118	73,8	22	13,8	16	10	1	0,62	3	1,88	140	<b>87,5-</b>	160	82,38	92,62	244	<b>95,69</b>	255
4. Cómo valora la información recogida en el <b>Informe de alta</b> ?	118	75,6	28	18	5	3,21	4	2,56	1	0,64	146	<b>93,59-</b>	156	89,75	97,43	243	<b>95,67</b>	254
5. ¿Se ha sentido <b>participe en su tratamiento</b> ?	80	60,6	44	33,3	4	3,03	1	0,76	3	2,27	124	<b>93,94-</b>	132	89,87	98,01	247	<b>96,86</b>	255
6. ¿Cómo calificaría el <b>régimen de visita</b> a los pacientes?	120	75	34	21,3	4	2,5	1	0,62	1	0,62	154	<b>96,25+</b>	160	93,31	99,19	241	<b>95,26</b>	253
7. ¿Cómo valora su <b>confianza en el especialista</b> que le ha tratado?	127	79,9	26	16,4	5	3,14	0	0	1	0,63	153	<b>96,23</b>	159	93,26	99,19	246	<b>96,85</b>	254
8. En caso de haberlo solicitado, ¿ha visto sus <b>necesidades espirituales</b> cubiertas?	41	71,9	15	26,3	0	0	0	0	1	1,75	56	<b>98,25+</b>	57	94,84	99,99	24	<b>92,31</b>	26
9. ¿Cómo valora el <b>confort</b> de la habitación?	102	66,7	42	27,5	7	4,58	2	1,31	0	0	144	<b>94,12-</b>	153	90,39	97,85	249	<b>97,65</b>	255
10. ¿Cómo valora la <b>limpieza</b> de las instalaciones?	123	76,9	29	18,1	4	2,5	4	2,5	0	0	152	<b>95,00-</b>	160	91,62	98,38	246	<b>96,47</b>	255
11. ¿Cómo valora la <b>iluminación</b> de las instalaciones?	115	71,9	42	26,3	2	1,25	0	0	1	0,62	157	<b>98,12-</b>	160	96,02	99,99	253	<b>99,22</b>	255
12. ¿Cómo valora la distribución de los <b>carteles</b> indicativos?	93	58,1	60	37,5	7	4,38	0	0	0	0	153	<b>95,62</b>	160	92,46	98,79	245	<b>96,46</b>	254
13. ¿Cómo valora las <b>instalaciones</b> en general?	96	60	64	40	0	0	0	0	0	0	160	<b>100+</b>	160	99,99	99,99	252	<b>98,82</b>	255
14. ¿Qué opinión le merece el <b>ambiente</b> ? (ausencia de ruido, tranquilidad)	107	66,9	47	29,4	4	2,5	1	0,62	1	0,62	154	<b>96,25-</b>	160	93,31	99,19	249	<b>97,65</b>	255
15. ¿Cuál es su opinión sobre la <b>comida</b> ?	29	21	58	42	37	26,8	7	5,07	7	5,07	87	<b>63,04</b>	138	54,99	71,10	148	<b>62,98</b>	235
Se marcan en rojo los que están por debajo del 90%.																		
Cambios respecto al año anterior: Si baja $\geq 1$ : - , si sube $\geq 1$ : +; si la subida es $\geq 5$ : casilla verde, si la bajada $\geq 5$ : casilla roja.																		

Pregunta (parte2)	Muy satisfecho		Satisfecho		Indiferente		Poco satisfecho		Muy poco satisfecho		SATISFECHOS 2016		Intervalo confianza			SATISFECHOS 2015		
	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Total	%	Respuestas	Inferior	Superior	Total	%	Respuestas
16. ¿Cree que el personal que le atendió estaba <b>identificado</b> correctamente?	124	83,2	25	16,8	0	0	0	0	0	0	149	<b>100+</b>	149	99,99	99,99	230	<b>96,64</b>	238
17. En cuanto al personal <b>médico</b> , ¿cómo ha sido la <b>disposición o actitud</b> para atenderle?	135	85,4	21	13,3	1	0,63	0	0	1	0,63	156	<b>98,73</b>	158	96,99	99,99	250	<b>98,04</b>	255
18. Personal <b>Médico</b> : ¿Y la <b>amabilidad y respeto</b> con el que le ha tratado?	138	87,3	18	11,4	1	0,63	0	0	1	0,63	156	<b>98,73</b>	158	96,99	99,99	252	<b>98,82</b>	255
19. Personal <b>Médico</b> : ¿Y la <b>preparación y profesionalidad</b> con la que le ha atendido?	134	84,8	20	12,7	2	1,27	1	0,63	1	0,63	154	<b>97,47-</b>	158	95,02	99,92	252	<b>98,82</b>	255
20. En cuanto al personal de <b>enfermería</b> , ¿cómo ha sido la <b>disposición o actitud</b> para atenderle?	131	81,9	23	14,4	6	3,75	0	0	0	0	154	<b>96,25</b>	160	93,31	99,19	245	<b>96,08</b>	255
21. Personal de <b>Enfermería</b> : ¿Y la <b>amabilidad y respeto</b> con el que le ha tratado?	134	83,8	22	13,8	4	2,5	0	0	0	0	156	<b>97,50-</b>	160	95,08	99,92	252	<b>98,82</b>	255
22. Personal de <b>Enfermería</b> : ¿Y la <b>preparación y profesionalidad</b> con la que le ha atendido?	133	83,1	23	14,4	3	1,88	1	0,62	0	0	156	<b>97,50-</b>	160	95,08	99,92	252	<b>98,82</b>	255
23. En cuanto a los <b>auxiliares de enfermería</b> , ¿cómo ha sido la <b>disposición o actitud</b> para atenderle?	132	82,5	23	14,4	4	2,5	1	0,62	0	0	155	<b>96,88-</b>	160	94,18	99,57	251	<b>98,43</b>	255
24. <b>Auxiliares de Enfermería</b> : ¿Y la <b>amabilidad y respeto</b> con el que le ha tratado?	134	83,8	23	14,4	3	1,88	0	0	0	0	157	<b>98,12-</b>	160	96,02	99,99	253	<b>99,22</b>	255
25. <b>Auxiliares de Enfermería</b> : ¿Y la <b>preparación y profesionalidad</b> con la que le ha atendido?	133	83,1	24	15	2	1,25	1	0,62	0	0	157	<b>98,12-</b>	160	96,02	99,99	253	<b>99,22</b>	255
26. En cuanto al personal <b>administrativo</b> , ¿cómo ha sido la <b>disposición o actitud</b> para atenderle?	128	81,5	26	16,6	1	0,64	0	0	2	1,27	154	<b>98,09+</b>	157	95,95	99,99	242	<b>94,90</b>	255
27. ¿Cómo valora su <b>Satisfacción global</b> con la atención sanitaria recibida?	113	70,6	43	26,9	1	0,62	2	1,25	1	0,62	156	<b>97,50+</b>	160	95,08	99,92	242	<b>94,90</b>	255
28. Si tuviera que <b>recomendar</b> el hospital a un familiar o amigo, diría usted que está	111	69,4	45	28,1	1	0,62	1	0,62	2	1,25	156	<b>97,50+</b>	160	95,08	99,92	243	<b>95,29</b>	255
<b>Se marcan en rojo los que están por debajo del 90%.</b>																		
Cambios respecto al año anterior: Si baja $\geq 1$ :- , si sube $\geq 1$ :+; si la subida es $\geq 5$ : casilla verde, si la bajada $\geq 5$ : casilla roja.																		

## COMENTARIOS POSITIVOS. ASPECTOS MEJOR VALORADOS

Aspectos mejor valorados	Frecuencia
Trato	76
Atención sanitaria y profesionalidad	73
Instalaciones	33
Limpieza	14
Tranquilidad	4
Comodidad de las habitaciones	3
Información clara	3
Me solucionaron mi problema	2
Organización	2
Intimidad en la habitación individual	1
<b>Todo bien en general, ninguna queja</b>	<b>44</b>
<b>TOTAL</b>	<b>255</b>

## COMENTARIOS NEGATIVOS. SUGERENCIAS PARA LA MEJORA

<b>Sugerencias para la mejora</b>	<b>Frecuencia</b>
<b>Información y contacto telefónico</b>	<b>Total: 22</b>
Información más clara y/o Coherente	8
Más información	7
Gran dificultad para contactar telefónicamente	7
<b>Confort en las habitaciones</b>	<b>Total: 20</b>
Habitaciones individuales	7
Sillones incómodos	4
Limpiar más a fondo	4
Quejas con la televisión (cara)	4
Almohadas para el acompañante	1
<b>Organización</b>	<b>Total: 26</b>
Restringir las visitas	5
El horario de las visitas	1
Horario más flexible en UCI	1
Más personal	4
Mismo especialista siempre	2
Más rapidez en los resultados de las pruebas	3
Tardan en acudir a la habitación después de avisar	3
Flexibilidad en el horario de las citas	1
Higiene más cuidadosa del paciente	1
Se trasladó a otro centro al paciente cuando quería haber seguido en el nuestro	1
El personal de seguridad no dejó pasar a su marido y fue grosero	1
Supervisar al personal en prácticas	1
Que fuese un sacerdote UCI (se enteró tarde de este servicio)	1
Ampliar las instalaciones para atender a más pacientes	1
<b>Hostelería</b>	<b>Total: 29</b>
Mayor calidad en las comidas	20
Más variedad en las comidas	3
Mejorar la temperatura de las comidas (frías)	2
El horario de las comidas	1
Calidad de los colchones	1
Entregar una bolsa de aseo para el paciente	1
Ducha para el acompañante	1
<b>Demoras</b>	<b>Total: 4</b>
Tardanza en dar la cita	3
Llega tarde la carta de la cita	1
<b>Prestaciones</b>	<b>Total: 3</b>
Dificultad para conseguir una dieta sin lactosa	2

Que se hagan las pruebas diagnósticas necesarias	1
<b>Instalaciones</b>	<b>Total: 6</b>
Mejorar la señalización	5
Iluminación con LED	1
<b>Incidentes</b>	<b>Total: 7</b>
Trato inadecuado de algún profesional	2
Falta de profesionalidad del médico que le atendió	1
Quejas con el trato del personal de enfermería que le atendió	1
El paciente contrajo una infección	2
Incidente con la ambulancia	1
<b>Cuidados</b>	<b>Total: 1</b>
Poner al paciente calcetines para proteger los talones de úlceras	1
<b>TOTAL</b>	<b>118</b>



## Anexo IV. Índice de Barthel

(Cid-Ruzafa & Damián-Moreno, 1997)

Actividad	Descripción	Puntaje
<b>Comer</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Incapaz</li> <li>2. Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.</li> <li>3. Independiente (la comida está al alcance de la mano)</li> </ol>	<p>0 5 10</p>
<b>Trasladarse entre la silla y la cama</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Incapaz, no se mantiene sentado</li> <li>2. Necesita ayuda importante (1 persona entrenada o 2 personas), puede estar sentado</li> <li>3. Necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal)</li> <li>4. Independiente</li> </ol>	<p>0 5 10 15</p>
<b>Aseo personal</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Necesita ayuda con el aseo personal</li> <li>2. Independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse</li> </ol>	<p>0 5</p>
<b>Uso del retrete</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dependiente</li> <li>2. Necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo solo</li> <li>3. Independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)</li> </ol>	<p>0 5 10</p>
<b>Bañarse o Ducharse</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dependiente</li> <li>2. Independiente para bañarse o ducharse</li> </ol>	<p>0 5</p>
<b>Desplazarse</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Inmóvil</li> <li>2. Independiente en silla de ruedas en 50 m</li> <li>3. Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal)</li> <li>4. Independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador</li> </ol>	<p>0 5 10 15</p>
<b>Subir y bajar escaleras</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Incapaz</li> <li>2. Necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta</li> <li>3. Independiente para subir y bajar</li> </ol>	<p>0 5 10</p>
<b>Vestirse y desvestirse</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dependiente</li> <li>2. Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda</li> <li>3. Independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc.</li> </ol>	<p>0 5 10</p>
<b>Control de heces</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Incontinente (o necesita que le suministren enema)</li> <li>2. Accidente excepcional (uno/semana)</li> <li>3. Continente</li> </ol>	<p>0 5 10</p>
<b>Control de orina</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa</li> <li>2. Accidente excepcional (máximo uno/24 horas)</li> <li>3. Continente, durante al menos 7 días</li> </ol>	<p>0 5 10</p>

De acuerdo al puntaje obtenido en el índice de Barthel, se clasifica la funcionalidad de un paciente o el grado de rehabilitación. Si el puntaje es igual a 100 el paciente podrá hacer sus actividades diarias de autocuidado sin un asistente de salud, sin que esto signifique que pueda vivir solo. Cuanto más cerca esté a 0, mayor será su dependencia.

De acuerdo al puntaje se hace la siguiente clasificación:

<b>Puntaje</b>	<b>Clasificación</b>
<20	Dependencia total
20 – 35	Dependencia severa
40 – 55	Dependencia moderada
60 – 95	Dependencia leve
100	Independencia

## **Anexo V. Guión de la entrevista realizada a las personas de la investigación**

- ¿Qué tal se encuentra usted ahora?
- ¿Cuántas veces ha estado usted ingresado en el Hospital de San Juan de Dios en el último año?
- ¿en qué unidad estuvo?
- ¿Cuál fue el motivo del ingreso?
- ¿Qué le parece las habitaciones del hospital?
- ¿qué le parecen los servicios de cocina, limpieza, lencería,...?
- ¿estuvo usted cómodo?
- ¿ha echado algo en falta durante su estancia?
- ¿mejoraría en algo las instalaciones de las que dispone cuando está hospitalizado/a?
- ¿Ha recibido visitas durante su hospitalización? ¿quiere que le visiten?
- ¿reconoce al profesional de enfermería cuando le va a atender?
- ¿conoce su nombre?
- ¿cree que la enfermera/o ha cubierto sus necesidades?
- ¿cómo valora el cuidado recibido por las enfermeras durante su estancia en el hospital?
- ¿se mostraban disponibles durante el turno de trabajo?
- ¿las enfermeras le informaban adecuadamente? ¿hablaban con usted de forma habitual?
- ¿mejoraría en algo esa atención? ¿en qué?
- ¿Qué piensa que es el cuidado humanizado? ¿podría definirlo?
- ¿considera que ha obtenido un cuidado humanizado durante su hospitalización?
- ¿cómo se podría mejorar el cuidado humanizado?



## Anexo VI. Autorización gerencia del Hospital San Juan de Dios del Aljarafe



### AUTORIZACIÓN DEL CENTRO

D. Joseba Barroeta Urquiza, en calidad de Director Gerente del Hospital San Juan de Dios del Aljarafe, manifiesta que:

#### AUTORIZA

la presentación del proyecto de investigación titulado "Humanización del cuidado, vivencias y percepciones de personas con enfermedad crónica y de sus familiares en un área sanitaria de la provincia de Sevilla". a los investigadores que se detallan a continuación, y cuyo Investigador principal es D. / Dña

Isabel M<sup>a</sup> Calvo Cabrera

D. / Dña.	con DNI:
D. / Dña.	con DNI:
D. / Dña.	con DNI:
D. / Dña.	con DNI:

Este proyecto No se presenta a la convocatoria a la realización de proyectos de investigación de fecha publicada en

La autorización del proyecto queda supeditada a que se obtenga el informe favorable por parte del Comité Ético de Investigación de Centro, ya que actualmente se encuentra en trámite de evaluación.

Y para que así conste firma la presente en Bormujos, a de Junio de 2014.

Firmado:

Director Gerente  
Hospital San Juan de Dios del Aljarafe  
Consorcio Sanitario Público del Aljarafe





## Anexo VII. Autorización del Director Gerente del Distrito Sanitario Aljarafe- Sevilla Norte

A/A D. Álvaro Nieto Reinoso. Director Gerente del Distrito Sanitario Aljarafe-Sevilla Norte.

Con el presente documento, solicitamos autorización para llevar a cabo el trabajo de campo necesario para la realización de la tesis titulada: "Humanización del cuidado, vivencias y percepciones de personas con enfermedad crónica y de sus familiares en un área sanitaria de la provincia de Sevilla". Dicho trabajo de campo se desarrollará previo su consentimiento en los centros de salud del distrito Aljarafe.

El equipo investigador lo compone D<sup>a</sup> Isabel M<sup>a</sup> Calvo Cabrera, doctoranda y profesora del Centro Universitario de Enfermería "San Juan de Dios" y D<sup>a</sup> Ana Abreu Sánchez, directora de la tesis y directora de la Facultad de Enfermería de Huelva.

Dicho estudio de investigación posee la autorización del Comité de Ética de la investigación del Centro H.U. Virgen del Rocío (adjunto en documento anexo).

Agradeciendo su atención, esperamos respuesta para la realización de dicho trabajo de campo.

Atentamente, reciba un cordial saludo

Isabel M<sup>a</sup> Calvo Cabrera.

### AUTORIZACIÓN DE PARTICIPACIÓN

D Álvaro Nieto Reinoso en calidad de Director Gerente del Distrito Sanitario Aljarafe-Sevilla Norte, manifiesta que,

### AUTORIZA

A D. Isabel M<sup>a</sup> Calvo Cabrera la realización de las entrevistas necesarias para el trabajo de campo de la tesis doctoral denominada: "**Humanización del cuidado, vivencias y percepciones de personas con enfermedad crónica y de sus familiares en un área sanitaria de la provincia de Sevilla**".

Dicha autorización está avalada por el informe favorable del Comité de Ética de la investigación del Centro H.U. Virgen del Rocío.

Y para que así conste firma la presente en Sevilla, a nueve de octubre de dos mil catorce.



Fdo. Álvaro Nieto Reinoso



## Anexo VIII. Consentimiento Informado

### Humanización del cuidado, vivencias y percepciones de personas con enfermedad en un área sanitaria de la provincia de Sevilla

Mi nombre es Isabel M<sup>a</sup> Calvo Cabrera, soy enfermera, trabajo como profesora en el Centro Universitario de Enfermería "San Juan de Dios", en la actualidad soy estudiante de doctorado en Ciencias de la Salud por la Universidad de Huelva.

El objetivo del estudio de investigación que estamos realizando es conocer el concepto de Humanización de los cuidados y mejorar la relación de ayuda que desde una institución hospitalaria se presta tanto a pacientes, por lo que necesitamos conocer su opinión sobre cómo es su relación con el personal del Hospital y cuáles son los vínculos que le unen al mismo durante su enfermedad.

Mediante una entrevista recogeremos su opinión. Toda la información para este estudio será tratada de manera completamente anónima, sin identificarle en ningún informe.

Las preguntas de la entrevista tratarán sobre datos personales del tipo: edad, sexo, con quién vive, quién realiza los cuidados, cómo es su relación con las personas que le rodean, opinión sobre cuestiones del cuidado recibido...

Asimismo, le informamos que su participación en este trabajo es totalmente voluntaria, y en cualquier momento del mismo puede retirarse, incluso antes de acabarlo, sin que se vea perjudicada posteriormente su asistencia.

Para garantizar la autenticidad de los datos de la entrevista esta será grabada en audio, y solo se utilizará para el traspaso de información al estudio. De todas formas si usted no se siente cómodo con la grabación puede solicitar no ser grabado y tomaremos notas de la entrevista.

Con los resultados de la investigación, pretendemos mejorar la atención que se le presta desde una institución hospitalaria tanto si es paciente o cuidador. Con el objetivo final de mejorar la asistencia y el cuidado a todas las personas que por motivos de presentar una enfermedad crónica están hospitalizadas.

### CONSENTIMIENTO

Yo, .....,he sido informado/a suficientemente sobre el estudio. Comprendo que mi participación es voluntaria, y que en cualquier momento puedo retirarme. Doy mi conformidad, o no, para participar en el mismo.

↑ SI

↑ NO

Fecha

Firma del participante

Firma del representante



## **Anexo IX. Categorías de análisis y códigos**

### 1. Humanización de los cuidados

#### 1.1 significado humanización- deshumanización de los cuidados

1.1.1. Significado de cuidados de enfermería

1.1.2. Humanización en el trabajo de enfermería

1.2.2. Autonomía y dependencia

1.2.3. Experiencias ante la enfermedad crónica

#### 1.2. Patología crónica- pluripatología

1.2.1. Autonomía y dependencia

1.2.3. Experiencias ante la enfermedad.

#### 1.3 necesidades

1.3.1. Necesidades durante el ingreso

1.3.2. Necesidades en domicilio

1.3.3. Demanda de necesidad del paciente

1.3.4. Apoyo para cubrir la necesidad

1.3.4.1 Apoyo social

1.3.4.2. Apoyo familiar

1.3.4.2.1 Cuidadora principal

#### 1.4. Ingreso hospitalario

1.4.1. Experiencias del paciente ante el ingreso

1.4.1.1 sentimientos del paciente

1.4.2. Asistencia recibida

1.4.3. Estrategias para la solicitud de asistencia

1.4.4. Respuesta de los profesionales sanitarios ante la demanda

1.4.5. Áreas de mejoras propuestas por los pacientes

1.4.6. Tecnificación de la asistencia

1.4.7. Cambios en la vida familiar y en el rol personal

#### 1.4.8. Acompañamiento

##### 1.4.8.1. Visitas

#### 1.4.9. Experiencias otros hospitales

### 1.5. Cuidados de enfermería

#### 1.5.1. Atención enfermera - percepción de los cuidados administrados

#### 1.5.2. Cualidades del hacer de la enfermera

##### 1.5.2.1 valores en enfermería

##### 1.5.2.2. Competencias del cuidado

- Apoyo físico
- Capacidad técnica
- Conocimiento científico
- Relación terapéutica
  - Apoyo emocional
  - Empatía

##### 1.5.2.3. Disponibilidad de la atención

##### 1.5.2.4. Priorizar al SER cuidado

##### 1.5.2.5. Proactividad

#### 1.5.3. Comunicación- información enfermera

#### 1.5.4. Acciones de cuidado

#### 1.5.5. Experiencia personal ante el cuidado de enfermería

#### 1.5.6. Ratio enfermera paciente

#### 1.5.7. Formación estudiantes de enfermería

#### 1.5.8. Otros profesionales sanitarios

#### 1.5.9. Otros profesionales no sanitarios

### 1.6. Calidad en los cuidados

#### 1.6.1. Calidad en la atención

#### 1.6.2. Confort de las condiciones hosteleras

##### 1.6.2.1. Acceso y condiciones de estructuras hospitalarias

1.6.2.2. Alimentación y limpieza

1.6.3. Mejora de la calidad

1.6.4. Institución. Organización del trabajo

1.6.4.1. Hospitalidad

1.7. Crisis

1.7.1. Actitud ante los cambios observados por la crisis

1.7.2. Cambios observados en la asistencia hospitalaria



## Anexo X. Informe del Comité de Ética de la investigación (PEIBA)



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES

Hospital Universitario VIRGEN DEL ROCIO.  
Avda. Manuel Siurot s/n 41013 SEVILLA

### INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE CENTRO H.U. VIRGEN DEL ROCIO

El Comité de Ética de la Investigación de Centro H.U. Virgen del Rocio de Sevilla, en Sesión celebrada el día veinticuatro de septiembre de dos mil catorce (Acta 08/14):

1. Ha procedido a la revisión del estudio:
  - Código de CEI **2014PI/187**
  - Presentado por **Isabel M<sup>a</sup> Calvo Cabrera**
  - Titulado: **"Humanización del cuidado, vivencias y percepciones de personas con enfermedad crónica y de sus familiares en un área sanitaria de la provincia de Sevilla". (IMCC04).**
2. Tras su valoración procede a emitir **INFORME FAVORABLE** del mismo.

Y para que conste y surta los efectos oportunos se expide la presente certificación en

Sevilla, a 25 de septiembre de dos mil catorce

Fdo.: Fco. Javier Bautista Paloma  
Presidente del CEI





## Anexo XI. Diagrama de relaciones entre bibliografía, categorías y participantes.

