“Percepción sobre la calidad de los cuidados de enfermería brindados a los pacientes con cuidados paliativos en fin de vida durante su periodo de internación en el Servicio de Clínica Médica en el Hospital Público Descentralizado Dr. Guillermo Rawson, en el primer semestre del año 2025”

TRABAJO FINAL PARA OBTENER EL TITULO DE GRADO LICENCIATURA EN ENFERMERIA.

AUTORA: LORENA ROXANA CASTRO

ASESORA: LIC. ALEJANDRA RIVEROS

SAN JUAN – ARGENTINA

2026

ÍNDICE GENERAL

1. Título del Trabajo……...4
2. Justificación y Problema de Investigación ……4
3. Pregunta de Investigación……6
4. Estado de Arte……....6
5. Situación en Latino América……....7
6. Objetivos……9
   6.1. Objetivo general……9
   6.2. Objetivos Específicos……9
7. Hipótesis……9
8. Marco Teórico……10
   8.1. Cuidados Paliativos: Concepto y Alcance……10
   8.2. Principios de los Cuidados Paliativos…….....10
   8.3. Calidad de los Cuidados de Enfermería en Paliativos…….…….....11
   8.4. Rol del Personal de Enfermería……..…11
   8.5. Impacto en Pacientes y Familias…….…11
9. Marco Normativo y Políticas……12
   9.1. Modelos y Teorías Aplicadas a los Cuidados Paliativos……..12
   9.2. Modelos de los Cuidados Humanizados de Jean Watson……13
   9.3. Teoría del Manejo de Síntomas…….....14
10. Diseño Metodológico……..14
   10.1. Tipo de Estudio……14
   10.2. Variables……15
   10.3. Población y Muestra……15
   10.4. Criterios de Inclusión……..15
   10.5. Criterios de Exclusión……16

10.6. Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos……16

10.7. Procedimiento……17

10.8. Plan de Análisis…….....17

11. Consideraciones Éticas……17

12. Referencias Bibliográficas……18

13. Anexos……20

13.1. Anexo 1……20

13.2. Anexo 2……21

13.3. Anexo 3……22

1. Título del trabajo

“Percepción sobre la calidad de los cuidados de enfermería brindados a los pacientes con cuidados paliativos en fin de vida durante su periodo de internación en el Servicio de Clínica Médica en el Hospital Público Des centralizado Dr. Guillermo Rawson, en el primer semestre del año 2025”

2. Justificación.

La atención en cuidados paliativos al final de la vida requiere un abordaje humanizado, integral y centrado en el paciente. En este proceso, la calidad de los cuidados brindados por el personal de enfermería desempeña un papel crucial. Este trabajo busca dar voz a quienes transitan por este proceso, permitiendo comprender su experiencia y, a partir de ello, generar mejoras en la atención brindada.

El cuidado de las personas que atraviesan el proceso de fin de vida constituye uno de los aspectos mas complejos y sensibles dentro del ámbito sanitario. En este contexto, los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes que enfrentan enfermedades potencialmente mortales, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana, evaluación y tratamiento adecuado del dolor y otros problemas físicos (OMS, 2020).

Este trabajo de investigación pretende aportar conocimiento al campo de enfermería en relación con la percepción sobre la calidad de los cuidados brindados a pacientes en cuidados paliativos en etapa de fin de vida. La evaluación de la calidad de atención constituye un elemento clave para el desarrollo de prácticas basadas en la evidencia y para la mejora continua de los servicios de salud. En este sentido, comprender como se perciben los cuidados de enfermería permite generar información relevante que contribuya al fortalecimiento del cuerpo teórico de la

disciplina y al desarrollo de investigaciones orientadas a mejorar la atención en contextos de alta vulnerabilidad (Donobedian, 2005).

Por otro lado, enfermería desempeña un papel fundamental en el cuidado de los pacientes que se encuentran en situación de enfermedad avanzada o terminal. Los profesionales de enfermería mantienen un contacto continuo con los pacientes, lo que les permie brindar cuidados físicos, emocionales y espirituales orientados a preservar la dignidad y el bienestar durante el proceso de fin de vida. Diversos estudios señalan que la calidad del cuidado de enfermería influye significativamente en la experiencia del paciente y su familia durante esta etapa, siendo un componente esencial en los cuidados paliativos (Ferrell & Colyle, 2015). En este sentido conocer la percepción sobre los cuidados brindados puede contribuir a identificar las fortalezas y áreas de mejora en la practica profesional, favoreciendo el desarrollo de intervenciones mas humanizadas y centradas en la persona.

Desde el valor social, este estudio adquiere relevancia debido a que le proceso de morir no solo impacta en el paciente, sino también en su familia y en el entorno cercano. Los cuidados paliativos promueven un enfoque integral que contempla las dimensiones biológicas, psicológicas, sociales y espirituales del individuo. Analizar la percepción sobre la calidad de los cuidados de enfermería permitirá visualizar la importancia de bridar una atención integra, respetuosa y empática en esta etapa de la vida. Asimismo, los resultados de esta investigación podrían aportar información útil para la mejora de los servicios de salud y para la implementación de estrategias que fortalezcan la atención humanizada en los contextos de los cuidados paliativos (Gómez-Batiste & Connor, 2017).

3. Pregunta de Investigación

¿Cómo perciben los pacientes con cuidados paliativos en fin de vida durante su internación la calidad de los cuidados brindados por enfermería en el Servicio de Clínica Médica del Hospital Público Descentralizado Dr. Guillermo Rawson, en San Juan, en el primer semestre del año 2025?

4. Estado de Arte

Los cuidados paliativos buscan mejorar la calidad de vida de pacientes mediante la prevención y alivio del sufrimiento en sus dimensiones físicas, psicosociales y espirituales, este enfoque es integral y no persigue acelerar ni retrasar la muerte. La conceptualización y los principios que sustentan estos cuidados han sido recogidos y difundidos por organismos y la literatura especializada. Sandsdale, T., et al.(2015).

En los últimos años se han desarrollado y adoptados instrumentos específicos para capturar la percepción del paciente sobre la calidad de los cuidados paliativos. Un ejemplo es la adaptación del QPP-PC (Quality from the Patients Perpective-Paliative Care) evalúa tanto la importancia subjetiva de distintos aspectos del cuidado como la percepción de la atención recibida, estudios que han adoptaron y validaron versiones del QPP-PC, muestran su utilidad para identificar fortalezas y áreas de mejora desde la mirada del paciente. Sandsdalen, T., et al (2015).

Otro instrumento usado para resultados en paliativos es la Palliative Outcome Scale(POS), la cual también fue estudiada y validada en contextos latinoamericanos (Argentina), y ha servido para evaluar resultados clínicos y algunos dominios de la calidad percibida.

La literatura converge en que las dimensiones que más influyen en la percepción positiva de calidad son:

- Trato humanizado y empatía del personal de salud.
- Comunicación clara y honesta (información sobre estado, opciones procedimientos);
- Alivio efectivo del dolor y síntomas (control del dolor, disnea, nauseas);
- Disponibilidad y presencia del equipo (tiempo dedicado accesibilidad);
- Apoyo emocional y acompañamiento a la familia.

Estos hallazgos aparecen de manera consistente en estudios que recogen percepciones de pacientes y también en encuestas a familiares. Sandsdalen, T., et al. (2016/2019)

5. Situación en Latinoamérica y Argentina

La implantación y la calidad de los servicios de cuidados paliativos en América Latina presentan desigualdades: aunque hay avances (programas, validación de instrumentos), persisten barreras organizacionales, recursos limitados, déficits formativos y fragmentación asistencial que impactan en la experiencia del paciente y la familia. En Argentina hay estudios y adaptaciones de escalas (ej POS) y se ha documentado interés por medir los resultados centrados en el paciente, pero la implementación varía según región e institución. Dodd, M., et al. (2001)

La evidencia muestra varias lagunas que justifican investigaciones locales:

- Comparaciones entres percepción de pacientes vs percepción de familiares (pocos estudios lo analizan de forma conjunta y comparativa).

- Estudios en contextos no especializados (atención domiciliaria, unidades no paliativas) donde la percepción puede diferir.
- Relación entre variables organizacionales (recursos, cara laboral) y la calidad percibida por usuarios, particularmente en entornos latinoamericanos. Sandsdalen, T.,et al. (2016-2019)

Para la elaboración del estado del arte de la presente investigación se seleccionaron autores y estudios que han realizado aportes relevantes en el campo de los cuidados paliativos, la calidad del cuidado de enfermería y la percepción de los pacientes respecto a la atención recibida. La elección de estas fuentes responde a su reconocimiento académico, su rigor metodológico y su contribución al desarrollo teórico y practico de la disciplina.

Aquí se incluyen los estudios de Dodd et al. (2001) sobre la teoría del manejo de síntomas, ya que esta proporciona un marco conceptual que permite comprender como los profesionales de enfermería, valoran intervienen y evalúan los síntomas presentes en pacientes con enfermedades avanzadas.

Asimismo, se incorporan aportes de Sandsdalen et al., quienes han desarrollado investigaciones relevantes sobre la percepción de la calidad de los cuidados paliativos desde la perspectiva del paciente. estos autores realizaron estudios orientados a adaptar y validar el instrumento Quality from Patient's Perspevtive- Palliative Care (QPP-PC), diseñando específicamente para evaluar la calidad del cuidado recibido en contextos paliativos.

6. Objetivos

6.1. Objetivo General

- Analizar la percepción de los pacientes o familiares sobre la calidad de los cuidados de la enfermería en pacientes con cuidados paliativos en fin de vida.

6.2. Objetivos Específicos

- Identificar aspectos del cuidado de enfermería que los pacientes valoran con más relevantes.
- Describir el nivel de satisfacción de la atención recibida por parte del personal de enfermería.

7. Hipótesis

No existen diferencias significativas en la percepción de la calidad del cuidado de enfermería por parte de los pacientes en cuidados paliativos.

8. Marco Teórico:

8.1. Cuidados Paliativos: Concepto y Alcance

La organización mundial de la salud (OMS) define a los cuidados paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias frente a enfermedades potencialmente mortales, mediante la prevención y alivio del sufrimiento, identificando precozmente y tratando el dolor y otros problemas de índole física, psicosocial y espiritual (OMS, 2020). Este enfoque no se limita a la etapa final de la vida, si no que puede iniciarse desde el diagnostico de una enfermedad incurables, integrándose junto con otros tratamientos.

8.2. Principios de los Cuidados Paliativos.

Los principios fundamentales incluyen

- Alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
- Integración de los aspectos psicológicos y espirituales en la atención.
- Apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta la muerte.
- Apoyo a las familias durante la enfermedad y el duelo.

(EAPC,2019)

8.3. Calidad de los Cuidados de Enfermería en Paliativos.

La calidad de los cuidados de enfermería en este contexto implica competencias clínicas y comunicacionales, sensibilidad ética, respeto por la autonomía del paciente y un enfoque centrado en apersona (Ferrell & Coyle, 2018). Para medir la calidad, se consideran indicadores como

- Control adecuado del dolor y síntomas
- Comunicación clara y empática
- Respeto a la dignidad y valores del paciente
- Coordinación entre niveles de atención

8.4. Rol del Personal de Enfermería

El personal de enfermería desempeña un rol central, actuando como nexo entre el paciente, la familia y el equipo de salud. Sus funciones abarcan la valoración continua, administración de tratamientos, educación al paciente y su entorno, y apoyo emocional (Pastrana et al,;2021)

La calidad de estos cuidados depende de factores como la formación especializada, la disponibilidad de recursos, la carga laboral y el soporte institucional.

8.5. Impacto en Pacientes y Familias

La atención paliativa de calidad tiene un impacto significativo en la reducción del sufrimiento, la mejora del confort, el fortalecimiento del afrontamiento familiar y la satisfacción global con la atención recibida (Hughes et al., 2020).

Así mismo favorece la toma de decisiones compartida, reduciendo hospitalizaciones innecesarias.

9. Marco Normativo y Políticas

En Argentina, el ministerio de salud ha impulsado estrategias para integrar los cuidad paliativos en el sistema de salud, destacado la ley n°27.678(2022) que garantiza el acceso integral a cuidados paliativos reconociéndolos como un derecho humano fundamental. La Ley N° 27.678 de Argentina (2022) establece la obligatoriedad de la cobertura de cuidados paliativos en todo el sistema de salud (público, privado y de la seguridad social), asegurando así el acceso de los pacientes con enfermedades graves o terminales a un modelo de atención integral que mejora su calidad de vida y acompaña a sus familias. Esta ley busca abordar las necesidades

físicas, psicológicas, sociales y espirituales de las personas, respetando su dignidad y autonomía.

9.1. Modelos y Teorías aplicadas a los cuidados paliativos

9.2. Modelo de los Cuidados Humanizados de Jean Watson

Jean Watson plantea que el cuidado es la esencia de la enfermería y debe ser atendido como un proceso humano, transpersonal y holístico. Su teoría de los cuidados humanizados sostiene que a relación enfermera- paciente es un encuentro que trasciende lo físico, buscando preservar la dignidad, el confort y el sentido de la vida, incluso frente a la muerte (Watson, 2008)

En el contexto de los cuidados paliativos, la teoría de Watson cobra especial relevancia porque enfatiza:

- La necesidad de brindar acompañamiento emocional y espiritual al paciente y su familia.
- La importancia de la comunicación empática y la escucha activa.
- El respeto por la autonomía y los valores del paciente.
- La creación de un ambiente de cuidado que promueva paz y confort en el final de la vida.

Aplicación práctica: las enfermeras, al aplicar esta teoría, no solo alivian síntomas físicos, sino que también sostienen a los pacientes en la dimensión psicológica, social y espiritual, humanizando la experiencia de morir.

9.3. Teoría del Manejo de Síntomas (Symptom Management Theory, UCSF)

La Teoría del Manejo de Síntomas, desarrollada por la Universidad de California en San Francisco, se centra en tres componentes principales:

1-la experiencia del síntoma (como el paciente percibe, evalúa y responde)

2- las estrategias del manejo (intervenciones que el equipo de salud y el paciente utilizan para aliviar o controlar los síntomas).

3- los resultados (efectividad de las intervenciones, impacto en la calidad de vida y satisfacción del paciente)

Esta teoría es especialmente útil en cuidados paliativos porque permite estructurar la atención en torno a los síntomas más prevalente, como el dolor, la disnea, la fatiga, la medición de resultados en términos de confort y bienestar (Dodd et al., 2001).

Aplicación práctica: a través de esta teoría, el personal de enfermería puede implementar planes de cuidados personalizados, valorar continuamente la intensidad de los síntomas, aplicar técnicas farmacológicas y no farmacológicas, y ajustar las intervenciones según las necesidades del paciente.

10. Diseño Metodológico:

10.1. Tipo de Estudio

El presente trabajo será de tipo cuantitativo, descriptivo, transversal.

Cuantitativo, porque se empleará la recolección de datos estandarizados mediante cuestionarios con escala Likert, permitiendo medir y analizar estadísticamente las percepciones de los pacientes.

Descriptivo, ya que busca caracterizar la percepción de la calidad de los cuidados recibidos sin manipular variables

Transversal, porque la recolección de la información se realizará en un solo momento temporal. Hernandez Sampieri, R.,Fernandez, C., & Baptista, P. (2014).

10.2. Variables

La variable que se tomaran para realizar el presente proyecto de investigación:

- Percepción de la calidad de los cuidados brindados por el personal de enfermería a los pacientes con cuidados paliativos en fin de vida.

10.3. Población y muestra.

Población: se tomará el total de la población 30 pacientes, que reciben atención en el Servicio de Clínica Médica del Hospital Rawson

10.4. Criterios de Inclusión

- Pacientes mayores de 18 años con cuidados paliativos
- Capacidad de comprender y responder el cuestionario.
- Pacientes hospitalizados.
- Pacientes que acepten participar de dicha investigación.

10.5. Criterios de Exclusión

- Pacientes en estado de inconciencia o deterioros cognitivo severo.
- Paciente que no acepten participar de dicho estudio.

Polit,D.F.,& Beck, C.T. (2017)

10.6. Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos

Se utilizará un cuestionario estructurado con escala tipo Likert (de 1 a 5 puntos) creado por la autora que será valorado por juicio experto o pilotaje que analizará:

- Trato humanizado del personal de enfermería.
- Comunicación clara y empática.
- Alivio del dolor y manejo de síntomas.
- Apoyo emocional y espiritual.
- Respeto a la dignidad y valores del paciente.

Strang, S., Blomber, K., & Persson, C. (2014)

10.7. Procedimiento

1. Solicitud de autorización a la institución de salud y aprobación ética
2. Consentimiento informado a pacientes
3. Aplicación del cuestionario de manera presencial y anónima
4. Recolección y registro de datos en una base digital

10.8. Plan de Análisis

Los datos se procesarán mediante Excel.

Se utilizará:

- Estadística descriptiva: frecuencias, medidas, desviaciones estándar.
- Análisis comparativo: entres percepciones de pacientes y familiares.
- Interpretación de resultados en relación con teorías de cuidado (Jean Watson y Teoría del Manejo de Síntomas)

Grove, S. k., Burns, N., & Gray, J. R. (2015)

10.9. Consideraciones Éticas:

- Respeto por los principios de la Declaración de Helsinki y las normas de ética en investigación en seres humanos.
- Consentimiento informado escrito.
- Confidencialidad y anonimato garantizados.
- Derecho a abandonar el estudio en cualquier momento sin consecuencias. Asociación Médica Mundial (2013).

11. Referencias bibliográficas:

- Danobedian, A. (2005). *Evaluating the quality of medial care.* The milbank Quarterly, 83 (4), 691-729.
- Ferrell, B., & Coley, N. (2015). *Oxford textbook of palliative nursing* (4th ed.). Oxford University Press.
- Gomez-Batiste,X.,& Connor, S. (2017). *Building integrated palliative care programs and services.* Worldwide Hospice Palliative Care Alliance.
- Organización mundial de la salud. (2020). Cuidados paliativos.
- https//www.who.int
- EAPC (European Association for Palliative care) (2019). *White paper on standars and norms for hospice and palliative care in Europe.*
- Ferrell, B. R.,& Coyle, N. (2018). *Oxford textbook of Palliative Nursing Oxford Univeristy Press.*
- HughesM.T., Smith, T.J., &Ferrell, B.(2020*). "Quality of care in Palliative care: Focus on the patient and family"*. CA:A Cancaer Journal for Clinicians, 70 (5), 356-372
- OMS(2020*). Cuidados paliativos*. Organización mundial de la salud. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
- Pastrana,T.,Junger, S., &Wenk, R.(2021*). "Paliative care: A global perspective"*. Lancet, 398 (10311), 158-170

- Dodd, M., Jason, S., Faciones, N., Faucett, J., Floelicher, E., Humphereys, J., & Taylor. D. (2001) *Advancing the science og symptom management. Journal of Advanced Nursing,* 33(5), 668-676.
- Watson, J. (2008). Nursing : *ThePhilosophy and Science of carin. University Press of Colorado*
- Hernandez Sampieri, R.,Fernandez, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigacion*. MacGraw-Hill.
- Polit,D.F.,& Beck, C.T. (2017) *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nuersing Practice.* Wolters Kulwer.
- Strang, S., Blomber, K., & Persson, C. (2014*). "quality from the Patient,s Perspective: Psychometric properties of the instrument for use in palliative care"* BMC Palliative Care, 13 (1), 1-11. https://doi.org/101186/1472-684X-13-44
- Grove, S. k., Burns, N., & Gray, J. R. (2015). *The Practice of Nursing Reserarch: Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence.* (8th ed.) Elsevier.
- Asociación Médica Mundial (2013*). Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones médicas de los seres humanos.* https://www.wma.net
- Sansdalen, T., et al. (2015). *Patients' perceptions of palliative care: adaptation Quality from the Patientet's Perspective instrument for use in paliative care anda descrition of patientets' perceptions of care received.* BMC Paliative Care. https://doi.org/10.1186/s12904-015-0049-4
- Sandsdalen, T., et al. (2016/2019). *Estudios posteriores y short-from del QPP-PC.* https://doi.org/10.1186/s12904-015-0049-4

- Dodd, M., et al.(2001*). Advancing the science of symptom management.*

  Jorgnal of advanced Nursing (Teoría/Modelo del Manejo de Síntomas).

  https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01697

12. ANEXOS

12.1. ANEXO 1

Cuestionario estructurado con escala tipo Likert.
Instrucciones: a continuación, encontrara una serie de afirmaciones. Marque con una cruz (X) el grado con el que esté de acuerdo, utilizando la siguiente escala.
1: totalmente en desacuerdo.
2: en desacuerdo
3: ni de acuerdo ni en desacuerdo
4: de acuerdo
5: totalmente de acuerdo

N°	ITEM	1	2	3	4	5
1	El personal de enfermería demostró empatía durante la atención.					
2	Se sintió escuchado/a por los/las enfermeros/as					
3	La información brindada fue clara y suficiente					
4	El cuidado físico (higiene, confort, manejo del dolor) fue adecuado.					
5	El personal estuvo disponible cuando lo necesitábamos					
6	Considera que se respetaron valores y decisiones del paciente					
7	El apoyo emocional brindado fue satisfactorio					
8	Consideró que los cuidados de enfermería mejoraron la calidad de vida del paciente durante su estadía en el hospital					
9	Se sintió acompañado/a por el personal de enfermería durante el proceso.					

10	En general, está satisfecho/a con la atención brindada por el personal de enfermería.					

12.2. ANEXO 2: Consentimiento Informado

San Juan……

La alumna…….. con DNI…… de la Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud, de la Universidad de San Juan, solicita colaboración para responder un cuestionario acerca de la Percepción de los pacientes y familiares sobre la calidad de los cuidados de enfermería brindados a los pacientes con cuidados paliativos en fin de vida durante su periodo de internación en el Servicio de Clínica Médica en el Hospital Público Descentralizado Dr. Guillermo Rawson. Motiva dicho pedido la necesidad de culminar mi trabajo de investigación y obtener el titulo de Licenciada en Enfermería

Declaro que:

- He recibido del estudiante de la carrera Lic. en Enfermería ……toda la información necesaria acerca del trabajo de investigación, sus objetos a investigar y el procedimiento por el cual se obtendrá los datos necesarios.
- La información que se obtiene será utilizada con fin académico, de carácter anónima y confidencial, cumpliendo el secreto profesional y respetando su privacidad.
- Que mi participación en esta investigación es voluntaria y alturista, es decir sin obtener algo a cambio.
- Que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento (sin necesidad de explicar el motivo y sin que ello afecte a mi atención medica) y también solicitar la eliminación de la entrevista realizada.

Firma del entrevistado_____

Nombre del Investigador_____

Firma del Investigador_____

N° de la Entrevista_____

12.3. ANEXO 3: Revocación del Consentimiento Informado

El/La que suscribe, paciente del Servicio de Clínica Medica del Hospital Publico Descentralizado Dr. Guillermo Rawson, solicita la revocación del consentimiento de participación en el proyecto de investigación titulado "Percepción de los pacientes y familiares sobre la calidad de los cuidados de enfermería brindados a los pacientes con cuidados paliativos en fin de vida durante su periodo de internación en el Servicio de Clínica Médica en el Hospital Público Descentralizado Dr. Guillermo Rawson", firmado con anterioridad y solicito también la eliminación del cuestionario.

N°:_____.

Firma del entrevistado: _____

Fecha de revocación: _____