

Información Importante

La Universidad de La Sabana informa que el(los) autor(es) ha(n) autorizado a usuarios internos y externos de la institución a consultar el contenido de este documento a través del Catálogo en línea de la Biblioteca y el Repositorio Institucional en la página Web de la Biblioteca, así como en las redes de información del país y del exterior con las cuales tenga convenio la Universidad de La Sabana.

Se permite la consulta a los usuarios interesados en el contenido de este documento para todos los usos que tengan finalidad académica, nunca para usos comerciales, siempre y cuando mediante la correspondiente cita bibliográfica se le de crédito al documento y a su autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, La Universidad de La Sabana informa que los derechos sobre los documentos son propiedad de los autores y tienen sobre su obra, entre otros, los derechos morales a que hacen referencia los mencionados artículos.

BIBLIOTECA OCTAVIO ARIZMENDI POSADA
UNIVERSIDAD DE LA SABANA
Chía - Cundinamarca

SATISFACCION DE CUIDADORES EXTERNOS Y FAMILIAS DE PACIENTES CON
DEMENCIA FRENTE AL TRATO Y LA COMUNICACIÓN BRINDADA POR LOS
PROFESIONALES DE MEDICINA Y ENFERMERIA

Diego Cuadros Rojas

Asesorado por: Ernesto Martin Padilla

Facultad de Psicología

Universidad de la Sabana, Chía, Colombia

Octubre de 2013

Resumen

Las demencias no sólo impactan la dimensión individual del paciente sino también la familiar, institucional y social. Durante los últimos años han surgido múltiples propuestas de abordaje terapéutico y es por ello que el presente artículo tiene como objetivo identificar los niveles de satisfacción de familiares frente al trato y comunicación brindada por los profesionales de medicina y enfermería en Pura Vida Fundación, centro de atención especializado en Alzheimer y otras demencias, ubicado en Chía, Cundinamarca, a través de la aplicación y análisis de un cuestionario que mide la satisfacción de pacientes y cuidadores entorno a la comunicación y calidad del servicio. Se encontraron resultados positivos en el nivel de satisfacción de las familias y cuidadores en dicha fundación, existiendo una mejor percepción de la relación que tienen con el médico que con el personal de enfermería. Adicionalmente, se plantean aspectos que pueden modificarse para mantener o incrementar niveles de satisfacción.

PALABRAS CLAVE: Demencia, Relación Profesional, Comunicación, Satisfacción, Salud, Ciudadanos.

Abstract

The dementia disease does not just impact the personal dimension of the patient but also the familiar, institutional and social levels. During the last years various therapeutic approaches have emerge facing this new reality. This articule aims to identify the satisfaction communication level given by the doctor and nurses at an Alzheimers and Dementias specialized center located in Chía, Cundinamarca called *Pura Vida Fundación*. This research shows positive results in the communication satisfaction levels at the Fundation, also it reflects a better satisfaction with the doctor than with the nurses. This article gives recommendations to increase the satisfaction communication levels based in the research.

KEY WORDS: Dementia, Professional Relationship, Communication, Satisfaction, Health, Caregivers.

Satisfacción de cuidadores externos y familias de pacientes con demencia frente al trato y la comunicación brindada por los profesionales de medicina y enfermería

Durante los últimos años han surgido múltiples propuestas de abordaje terapéutico y es por ello que el presente artículo tiene como objetivo identificar los niveles de satisfacción de familiares frente al trato y comunicación brindada por los profesionales de medicina y enfermería en Pura Vida Fundación, centro de atención especializado en Alzheimer y otras demencias, ubicado en Chía, Cundinamarca, a través de la aplicación y análisis de un cuestionario que mide la satisfacción de pacientes y cuidadores entorno a la comunicación y calidad del servicio.

En el primer estudio de prevalencia de trastornos neurológicos en la población Colombia EPINEURO, se detectó la demencia únicamente en personas mayores de 50 años, teniendo una prevalencia superior en los mayores de 70 años (30,4 por 1 000 habitantes) y la Enfermedad de Alzheimer fue la más frecuente (36, 37%) (Pradilla, Vesga & León-Sarmiento, 2003). Este tipo de demencia es una de las patologías más comunes en personas mayores de 65 años, se estima que aproximadamente 4.5 millones de americanos en la actualidad la padecen (Hayslip, Han & Anderson, 2008).

Como es una enfermedad comúnmente asociada a la vejez, su incidencia se afecta por el aumento de la expectativa de vida de personas que llegan a la tercera edad, Según estadísticas de las Naciones Unidas (2002) en 1950, la proporción de personas mayores de 60 años era del 8%; en 2000 del 10%; y en 2050 se proyecta que llegará al 21%, lo que significa implicaciones para el futuro de la humanidad en todos los niveles; económico, político, social y salud pública. Se calcula que entre los 65 y 74 años el 4,2% de la población tendrá Alzheimer, entre 75 y 84 años habrá un 12,5% de prevalencia, e irá incrementando gradualmente con la edad en donde el

29,7% de personas mayores de 85 años tendrán la enfermedad (United Nations Population Division, 2013)

Las investigaciones se han basado principalmente en el análisis de la enfermedad a partir de la dimensión fisiológica que impacta al enfermo (Lanyau, 2009; Blanca María, Rodrigo & Bendayan, 2010; Toral, 2005; Cano, 2007). Sin embargo, la familia y las instituciones de salud y/o terapéuticas juegan un papel fundamental, en especial porque son éstas quienes deben encargarse del cuidado del paciente y por lo tanto, de todas las dinámicas y actividades subyacentes al mismo, de tal manera que reconociendo su importancia durante el curso de la enfermedad se podrán generar propuestas complementarias a los medicamentos, comprendiendo y apoyando la relación entre las instituciones y los cuidadores con las personas con demencias. De esta forma, la pregunta de investigación es:

¿Cuáles son los niveles de satisfacción de cuidadores y familias de pacientes con demencia frente al trato y comunicación brindada por los profesionales de la salud?

Dado lo anterior, el presente estudio pretende responder ante la necesidad de profundizar y conocer el grado de satisfacción de cuidadores y familias frente al trato y comunicación brindada por una institución especializada en demencias y Alzheimer, generando un punto de partida para esta y otras instituciones, en la identificación y el mejoramiento de la prestación de sus servicios, beneficiando como fin último, el bienestar de los pacientes, familiares, cuidadores y entorno.

Satisfacción frente al trato y comunicación

En el presente estudio se asociará la satisfacción con el trato y la comunicación en el contexto de la salud y específicamente, entorno al servicio prestado por los profesionales que la representan, que en este caso serán médicos y enfermeras.

Se sabe que la satisfacción humana está asociada por diversas variables psicológicas, biológicas y espirituales de la persona que esté viviendo tal experiencia y por ello la tesis más aproximada a la satisfacción en este estudio será reconociendo que para los pacientes y sus familiares es necesario recibir un tratamiento apropiado y competente que, de alguna manera, sea humanizado y refleje una preocupación e interés por lo que se está haciendo (Remor, Arranza & Ulla, 2003).

Un estudio realizado con el fin de indagar más sobre la comunicación medico-paciente, enfatiza en su esencial importancia por los profesionales y la salud y pacientes durante el cuidado medico. Y en el estudio se menciona que incluso altas las competencias comunicativas ayudan a mejorar los resultados del paciente, desde la presión en la sangre, adherencia al medicamento, en los indicadores mentales y el manejo de la diabetes entre otros. Finalmente concluye, que si la buena comunicación medico-paciente se asumiera como un medicamento este actuaría como un remedio efectivo en el bienestar de los pacientes. (Davis, 2010)

Por otro lado, en cuanto al manejo de pacientes con Alzheimer, las instituciones de salud suponen un trato diferencial consecuente a las sintomatologías causadas por la enfermedad, por lo cual es importante que las instituciones prestadoras de salud tengan en cuenta las siguientes cuatro actitudes morales elementales frente a cualquier patología propuesta en el libro; “La bioética ante la enfermedad de Alzheimer”, las cuales son: Tener amor, tener paciencia, saber sufrir y tener esperanza

En un estudio realizado a pacientes con cáncer en Estados Unidos en donde se pretendía identificar como mejorar la comunicación entre los proveedores de salud y los pacientes se encontró que la mayoría de los participantes habló en repetidas ocasiones sobre la necesidad de sentirse respetado como una persona y resaltan la escucha y el respeto por parte de los

trabajadores como los indicadores mas importantes en la relacion medico paciente, ya que a traves de estas la comunicación mejora significativamente. (Sloan & Knowles, 2013)

Por otro lado, el concepto de satisfacción del paciente se relaciona con diversas variables, por lo que su medición representa un reto (Urden, 2002). Sin embargo, este estudio se concentrara en la valoración del trato y la comunicación, considerando las expectativas y percepciones de los familiares y cuidadores de los pacientes.

Por ejemplo, en estudios realizados anteriormente se observa la influencia del trato percibido sobre la satisfacción del paciente, la cual se extiende a otras categorías del personal sanitario como la percepción de profesionalismo (Rahmqvist & Bara, 2010; Parra et al.,2012).

El trato y la comunicación por parte del médico y los profesionales de la salud no dependen únicamente de unas normas legales sino de un seguimiento de las condiciones éticas, sociales y culturales que den como sustento al servicio que se proporciona, teniendo conciencia y compasión ante el paciente, entendiendo que “la compasión está basada en el respeto de la dignidad y los valores del paciente, pero además reconoce y responde a su vulnerabilidad frente a la enfermedad o la discapacidad“ (Peláez, 2009, p. 39) .

La comunicación por parte del personal que cuida y los profesionales de la salud deben partir bajo estas condiciones y la satisfacción de los pacientes y sus familias dependen en gran parte del manejo de la información por parte del personal y de “la cantidad y calidad de la información que reciben y se basan en la comunicación del profesional de la salud con el paciente como el criterio de satisfacción” (De los Ríos & Ávila,2004, p. 132)

La comunicación debe servir como vehículo para obtener la información necesaria para el cumplimiento de las funciones médicas, y como el medio por el cual el paciente se sienta escuchado y participe de su proceso de salud enfermedad (Hernández-Torres, Fernández-

Ortega, Irigoyen-Coria, Hernández-Hernández, 2006). De igual forma, se considera importante la comunicación entre médico y familiar y/o cuidador para hacerlos parte del proceso del paciente, así como cuidar de su salud.

Por otro lado, un estudio desarrollado en Canada, pone de relieve la importancia de las habilidades de comunicación y colaborativas sumado a adecuados comportamientos clínicos de los proveedores de salud ya que son indispensables durante el proceso de salud. Después de una investigación mixta a pacientes y proveedores de salud se encontró que la comunicación es uno de los aspectos más retadores en la construcción de una relación médico-paciente, concluyendo que esta es identificada como una de las mejores prácticas durante la prestación de los servicios de salud. (Lazure¹, St-Germain, Gryfe, Trudeau & Hayes, 2014)

Diferentes investigaciones y estudios muestran cómo el trato y comunicación influyen en los cuidadores, familiares y pacientes frente a la satisfacción con la institución y los profesionales que llevan a cabo el cuidado y el tratamiento, influyendo a la vez en el interés por pertenecer y participar del procedimiento que se está realizando, generando mejores resultados y condiciones de bienestar y calidad de vida durante el tratamiento para el paciente. En efecto, Maguirre y Pitceathly (2002) encontraron que se genera mayor satisfacción con la atención recibida cuando el médico identifica y entiende los problemas de sus pacientes, además esto aumenta la adherencia al tratamiento.

Familia y Cuidadores

La familia es un sistema dinámico de relaciones humanas interconectadas. Cuando hay un cambio en un miembro de la familia, se genera un cambio en todos los miembros de la misma.

Estas relaciones pueden ser expresadas en palabras, miradas, con la postura del cuerpo, y otras conductas verbales y no verbales (Coutancier & Dorflinger, 1999). Además, es la institución principal en la organización social, la cual se encarga de proporcionar principalmente afecto y seguridad emocional. El propósito natural de una familia es ser una red de apoyo para todos sus miembros y brindar durante todo el ciclo vital respaldo, sirviendo como amortiguador (principalmente afectivo) en los momentos difíciles al que se enfrenta cualquiera de sus miembros.

Bien es sabido que la enfermedad en un miembro de la familia, inevitablemente afecta al resto de sus miembros (Mattila, Leino, Paavilainen & Astedt- Kurki, 2009), corroborando el enfoque sistémico que sostiene que la enfermedad no sólo influye al cuerpo de quien la padece, sino también el “cuerpo” familiar y el contexto social al que pertenece, por esta razón es fundamental conocer su efecto en la familia y sus cuidadores. El proceso de adaptación de una familia a la enfermedad de Alzheimer genera diversas situaciones de crisis que impactan la estabilidad familiar a lo largo del tiempo, por la exigencia física y emocional que representa su cuidado (Álvarez- Ormazábal, 2011).

La convivencia y cuidado de un miembro de la familia con demencia modifica las relaciones cotidianas, ya que la persona requiere de cuidados especiales, sumando a las cargas económicas; además exige una reorganización en la vida familiar y en algunos casos implican cambios de roles en sus miembros. Por esto, las familias necesitan apoyo moral y asesoramiento respecto al cuidado que se debe tener con un familiar con Alzheimer (Algado, Basterra & Garrigós, 1997), así como incentivar el nacimiento de cada vez mejores propuestas terapéuticas que satisfagan las necesidades familiares, de los cuidadores y del paciente.

En este sentido, Pinto, Exeni y Peñaloza (2007) continúan reafirmando que la enfermedad siempre va a causar un impacto en las dinámicas familiares; sin embargo, añaden que este impacto puede variar en intensidad dependiendo del miembro enfermo (rol asumido dentro de la familia) y de la fase de la enfermedad. Incluso, cuando el impacto afectivo en la familia se presenta, según Montgomery y Williams (2001) la familia no sólo debe sufrir al ver los efectos de la enfermedad en el paciente, sino que también se lamenta por perder la relación con su ser querido y tener que asumir el cuidado de éste. Esto último implica de la figura del “cuidador” que puede ser la familia, personas cercanas o profesionales contratados para cuidar las necesidades básicas del paciente.

La sintomatología de las demencias supone de un mayor esfuerzo en la relación entre el cuidador y el paciente, ya que el paciente no es capaz de contribuir recíprocamente a la relación, debido al decremento de las capacidades cognitivas, hasta el punto de no reconocer o no poder comunicarse con su cuidador. La salud física también se ve deteriorada en el cuidador debido a la falta de tiempo para el auto-cuidado al igual que la salud mental en donde el cuidador puede desarrollar tensión, su bienestar psicológico se puede ver comprometido y puede generar a la vez depresión (Montgomery & Williams, 2001).

Un estudio realizado a 145 hospitales en Estados Unidos a los proveedores de salud como médicos y enfermeras, pretendió identificar como las habilidades de comunicación de los trabajadores de la salud predecían la satisfacción al trabajo y el reporte de errores laborales. El estudio indicó que a mayores niveles de competencias de comunicación, este influyó positivamente en la satisfacción laboral (McKinley & Perino, 2013). Esto quiere decir que el buen trato y comunicación no solamente impacta en la satisfacción de los pacientes sino también aumenta la satisfacción laboral de quienes prestan los servicios de salud.

Otro estudio realizado a 175 enfermeras de un centro de salud, pretendía relacionar las competencias de comunicación y los estilos de conflicto en el impacto en la satisfacción laboral y burnout. El estudio ratifica y concluye mostrando que la implicación que existen entre las competencias de comunicación y el incremento de la satisfacción laboral o el burnout es muy alto, por lo tanto enfatiza el fortalecer estas habilidades para mejorar no solamente su satisfacción laboral sino la de sus pacientes. (Wright, Bernard, & Banas, 2009)

Cuando el cuidado del paciente con demencia está a cargo de un familiar, su rol de cuidador puede definirse en términos generales como una actividad, no remunerada, sin reconocimiento ni valoración social (Aguirre, 2007). Supone un vínculo afectivo, cognitivo y comportamental entre el cuidador y quien es cuidado. Se puede asociar al cuidado que se le proporciona a niños y adolescentes que podría denominarse cuidado asistencial. El cuidador principal es una figura vulnerable en el proceso de la enfermedad ya que es la persona que observa el continuo deterioro y el nivel de dependencia del enfermo. Adicionalmente, debido a este nivel de dependencia, es de gran importancia una preparación tanto personal, física, emocional y formativa (teórica-práctica) para poder cubrir las necesidades y demandas básicas del enfermo (Moreno, 2011).

De hecho, en varios estudios los cuidadores de personas con demencias han reportado la necesidad de recibir información sobre la enfermedad o diagnóstico, los fármacos, el pronóstico, el tratamiento, el entrenamiento en técnicas de manejo del paciente en casa para realizar las actividades básicas de la vida diaria, el manejo de los síntomas conductuales del paciente, y la disponibilidad de servicios de cuidado externo (Fortinsky & Hataway, 1990; Wackerbarth & Johnson, 2002; Georges et al., 2008; Moreno, Arango-Lasprilla & Rogers, 2010)

Los familiares de un miembro con demencia deben tomar decisiones difíciles en cuanto al cuidado y tratamiento del paciente. Sin embargo, hay decisiones críticas como cuidar al paciente en casa o institucionalizarlo en un centro terapéutico especializado. Este proceso de toma de decisión es difícil para la familia y de ahí la importancia de que este bien informada acerca de las alternativas que tiene basadas en el conocimiento e información acerca de la enfermedad y el provenir.

Como lo demuestra un estudio en donde 220 cuidadores en Israel respondieron a un cuestionario de 17 preguntas que indagaban acerca del nivel de conocimiento que se tiene acerca de los síntomas y del tratamiento en general (Werner, 2001). Los resultados demuestran que hay bajos niveles de conocimiento en relación con la prevalencia, causas y síntomas del Alzheimer. Por lo tanto, se sugiere proveer de un mayor conocimiento acerca de esta enfermedad para que las familias puedan tomar mejores decisiones en lo que se refiere a las necesidades del cuidador y a las propuestas de intervención terapéutica (Werner, 2001).

Volviendo al cuidado del enfermo, según Moreno, et al (2010), el familiar o cuidador externo que se encarga de la persona con demencia por lo general no cuentan con la experiencia para desempeñar la labor, generando estrés y agotamiento, los cuales aumentan a medida que la enfermedad progresa, así: en la etapa leve, se requiere solamente acompañamiento del paciente; en la moderada, los síntomas interfieren con la vida cotidiana del paciente, por lo que requiere mayor atención; en la etapa severa, requieren una atención casi permanente y finalmente en la fase terminal de forma permanente.

Esto conlleva a la “creación de una tercera víctima: la familia del cuidador, fundamentalmente sus cónyuges y sus hijos, quienes indirectamente resultan afectados al tener el cuidador que dedicarse en cuerpo y alma al familiar enfermo” (Algado, et al., 1997, p.25). En

consecuencia, el cuidador puede desarrollar un sentimiento de culpa al percibir que el paciente con demencia le quita la mayor parte de su tiempo, descuidando así a su pareja o hijos.

Sumado a esto, se ha evidenciado que los cuidadores son susceptibles a efectos como somatizaciones, cefaleas, agotamiento, descuido de la imagen personal y abandono ocupacional (Muñoz, Arancibia & Paredes, 1999). Así mismo, otras de las consecuencias negativas que los cuidadores familiares pueden experimentar son depresión, ansiedad, aislamiento social, problemas mentales y físicos. No obstante, el apoyo social que reciben es un factor determinante en el desarrollo de estos efectos negativos (Hayslip, et al, 2008).

En definitiva, las cargas hacia el cuidador no sólo representan el esfuerzo económico para comprar los costosos medicamentos de esta enfermedad, sino sobre todo, el acompañamiento presencial, permanente e incondicional, trayendo consigo efectos negativos como el “burn-out” o estrés del cuidador y por tanto, presentar dificultades en la salud del mismo (Algado et al., 1997).

En la demencia de tipo Alzheimer, hay una tendencia de las familias a responder a un patrón de comportamiento que involucra las siguientes etapas: aparición de la enfermedad, minimización y negación de la enfermedad, toma creciente de conciencia en la identificación del diagnóstico, afrontamiento y ajuste, y finalmente, las presiones de los sistemas internos y externos que promueven un afrontamiento disfuncional de la familia (Pinto, et al, 2007).

En un estudio realizado en Alicante a familiares de personas con Alzheimer, deseaban conocer los efectos a nivel social, personal y familiar del cuidador. Para esto realizaron 20 entrevistas en profundidad a los cuidadores principales, la mayoría mujeres debido a que son las que se encargan del cuidado del enfermo en mayor medida. Entre los resultados encontrados, se puede mencionar que los cuidadores comentan que la enfermedad comienza con unos rasgos comunes relacionados con la memoria y el aprendizaje, pero el progresivo deterioro lleva a que

los enfermos se conviertan en personas cada vez mas dependientes ya que requieren ayuda en varias actividades como lo son el aseo personal, vestirse, comer, y darles la medicación. Además, dependiendo de su deterioro se reducen su capacidad para movilizarse, orientarse y comportarse adecuadamente, por esta razón, el enfermo se convierte en el centro de atención en torno al cual gira toda la familia.

Un gran efecto sobre el cuidador, es la dependencia que puede conducir a frustraciones, depresión y ansiedad. Sin embargo, también producen sentimientos contradictorios porque por un lado sienten un gran cariño hacia el enfermo y sienten tristeza y lastima de verlos en esas condiciones, pero por el otro lado, pueden irritarse y sentir rabia al sentir que pierden su libertad. Otro de los efectos encontrados en las familias se relaciona con el tiempo libre y la salud debido a que sus costumbres se ven alteradas y puede producir un agotamiento y deterioro físico, respectivamente (Algado et al., 1997).

En conclusión, el cuidado de una persona con demencia requiere esfuerzos físicos, mentales, emocionales, sociales y económicos, e implica un reto para los cuidadores a causa del progresivo deterioro cognitivo, comportamental, afectivo y funcional del paciente (Hubell & Hubell, 2002).

Pura Vida Fundación y su propuesta terapéutica

Pura Vida es una institución que presta servicios a personas mayores y a sus familias; integrando terapias farmacológicas y no farmacológicas, medicina alternativa-sintergética; como coadyuvantes de tratamientos médicos convencionales, que buscan mantener y mejorar habilidades de las capacidades físicas, mentales, emocionales, sociales y espirituales con responsabilidad social; excelencia y altos niveles de creatividad en la prevención, tratamiento y en la innovación y el cuidado de este grupo. (Pura Vida Fundación, 2014)

Esta institución inició la prestación de sus servicios terapéuticos desde el 2006 aproximadamente, actualmente la conforman dos sedes en el mismo sector, uno llamado finca La Suiza y el otro finca La Esperanza en Chía, Cundinamarca. Esta institución tiene dos modalidades de servicio, la primera es “Plan Interno”, el cual hace referencia a todas aquellas personas que ingresen y vivan al interior de las instalaciones de Pura Vida y la segunda modalidad es “Plan Externo o Día”, el cual hace referencia a la participación de los servicios terapéuticos durante el día y el retorno a los hogares al finalizar la jornada. Los servicios terapéuticos que se ofrecen son; consulta médica de medicina alternativa-aintergética con medicamento, auriculoterapia, auriculosintergia, acusintergia, acupuntura, alectroacupuntura, laser acupuntura, terapia neural, magnetoterapia, homeopatía, esencias florales, masaje twina, balance polar electromagnético, ejercicios de bioenergética, medicina manual eterica, fisioterapia, gimnasia, terapia ocupacional, actividades lúdico-terapéuticas, musicoterapia, entre otros. El Dr. Juan Alcides Cuadros Mojica medico cofundador de Pura Vida Fundación sostiene que esta es una institución en donde sus servicios terapéuticos son brindados con intención amorosa y enfocados al sentido de vida del paciente y su familia. (Pura Vida Fundación, 2014)

Hasta el momento la institución realiza cada seis (6) meses una evaluación frente la satisfacción de los familiares en los servicios prestados a los pacientes. Esta evaluación no contiene las categorías que la presente investigación pretende indagar, por ello brindara un aporte valioso a la misma.

Objetivo General

Identificar los niveles de satisfacción de familiares de pacientes con demencia frente al trato y comunicación brindada por los profesionales de medicina y enfermería.

Objetivos específicos

Indagar los niveles de satisfacción de familiares de pacientes con demencia frente al trato y comunicación brindada por los profesionales de medicina.

Indagar los niveles de satisfacción de familiares de pacientes con demencia frente al trato y comunicación brindada por el personal profesional de enfermería.

Establecer si hay diferencias en los niveles de satisfacción de familiares de pacientes con demencia con el trato y comunicación brindada por los profesionales de medicina y el personal profesional de enfermería.

Método

Diseño

Esta investigación se realizó mediante un enfoque descriptivo cuantitativo y correlacional donde se pretendió describir y asociar variables independientes y dependientes mediante un cuestionario diseñado por Jaramillo (2009), dirigido a los cuidadores externos y familiares de residentes de Pura Vida Fundación sobre los niveles de satisfacción frente al trato y comunicación brindada, recolectando en un mismo tiempo cada uno de los datos requeridos (Méndez, 2001).

Participantes

Se contó con una muestra de 30 sujetos, entre cuidadores externos y familiares de residentes de Pura Vida Fundación, quienes se seleccionaron mediante un muestreo intencional no probabilístico; ya que voluntariamente cada una de las personas decidieron colaborar en la investigación, los participantes debían cumplir con los siguientes criterios (1) sus familiares o paciente residen en Pura Vida Fundación mínimo hace 6 meses y (2) desean participar de la presente investigación.

El consentimiento informado menciona en detalle el objetivo principal y la justificación de la investigación; con éste se autorizó la aplicación del estudio, cumpliendo con las exigencias legales asociadas a la investigación. Este consentimiento fue incluido al inicio de la encuesta, dando la opción de indicar por parte del participante su aprobación de los términos mencionados para su resolución.

Instrumento

Se utilizó un cuestionario sobre los niveles de satisfacción del trato y comunicación diseñado por Jaramillo (2009), que se aplicó en una muestra de pacientes en Chía, Colombia. Se cuenta con el permiso de la autora. Las variables, con la escala tipo *Likert*, en la mayoría de los *ítems*, se midieron desde Muy satisfecho, hasta Insatisfecho. El cuestionario, se compone por 37 *ítems*; percepción del trato por parte de los médicos, percepción de la comunicación por parte de los médicos, participación activa, percepción del trato por parte de enfermera y el nivel de satisfacción del paciente. Las anteriores subescalas se correlacionan con las siguientes cuatro variables: percepción del trato, percepción de la comunicación, participación activa, nivel de satisfacción del paciente.

Procedimiento

El cuestionario se digitalizó en un medio virtual facilitando así la disminución de tiempos de desplazamiento del investigador y la disponibilidad de los participantes a encuestar.

Esta encuesta fue digitalizada en la herramienta de google docs brindada por google. Allí se realizó el formulario dividido en dos secciones. La primera sección explica el propósito y justificación de la encuesta sumado al consentimiento para el uso de la información en la presente investigación. El participante únicamente podía desarrollar la encuesta si aceptaba esta sección. En la segunda sección estaban las preguntas de la encuesta con la opción de respuesta

obligatoria para evitar errores u omisiones por parte del encuestado durante la resolución del cuestionario. Finalmente el participante cuando termina de responder la totalidad de las preguntas, envía sus respuesta a una base de datos de Excel, en donde se sistematiza automáticamente la información entrante de todos los encuestados.

La herramienta de google docs cuando se termina el diseño de la encuesta da la opción de enviar el link de la misma a los potenciales encuestados. Para el envío de este link, se tuvo acceso a la base de datos de los familiares y cuidadores de pacientes de Pura Vida Fundación y se seleccionaron y enviaron la encuesta por vía mail a las personas que cumplían con las condiciones del presente estudio.

Posteriormente, cuando se cumplió con el numero de encuestados (30), se tabuló la información obtenida y se transfirió a al sistema de análisis SPSS en donde se procedió a relacionar y sintetizar los resultados obtenidos para ser interpretados, analizados y presentados en los resultados del presente documento.

Este estudio tomó como base el trabajo realizado por Jaramillo (2009), en una clínica, sobre la percepción de los pacientes hospitalizados y su satisfacción con el trato y la comunicación con los profesionales; se solicitó el permiso a la autora.

Resultados

A continuación se describen los datos sociodemográficos de los participantes, y los resultados obtenidos en la aplicación del cuestionario de satisfacción. Se llevó a cabo un análisis descriptivo arrojando porcentajes y frecuencias de cada una de las variables, para finalizar con las correlaciones entre las variables.

Como se observa en la tabla 1, en la población estudiada se encontró una prevalencia de la familia como cuidador primario de los pacientes con algún tipo de demencia con el 86,7%, sobre la cantidad de cuidadores externos. Además, se encontró prevalencia del género femenino como cuidador primario, con el 73 % del total de personas encuestadas. Es decir que la mayoría de los encuestados son mujeres y familiares del paciente con demencia.

Tabla 1. Datos sociodemográficos

		Porcentaje Valido
Familiar/Cuidador		
Válidos	Familiar	86,7
	Cuidador	13,3
	Total	100,0
Genero		
Válidos	Femenino	73,3
	Masculino	26,7
	Total	100

La tabla 2 muestra el análisis de cada subescala, se encontró que la percepción frente al trato y comunicación de los médicos por parte de los cuidadores primarios es la mejor calificada. El índice más bajo de calificación se encontró en la percepción del trato y comunicación del personal de enfermería por parte de los cuidadores, sin ser este muy bajo. Los puntajes que más se alejan de la media son los de niveles de satisfacción, es decir que su distribución es más dispersa, mientras que el trato y comunicación con el médico es la menos dispersa. Lo cual indica que se presentaron puntuaciones mas diversas en los niveles de satisfacción, que por el contrario a unas mas homogeneas en el trato y comunicación con el médico tratante.

Tabla 2. Estadísticos descriptivos de las variables

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Trato-Comunicación Médico	30	2,82	5,00	4,5725	,55932
Participación Activa	30	2,80	5,00	4,4133	,57279
Trato-Comunicación Enfermería	30	3,13	5,00	4,2875	,56012
Nivel de satisfacción	30	2,14	5,00	4,3810	,66196

En la tabla 3 se hace un análisis de correlación entre las subescalas con el total de participantes del estudio. Se observa que existen asociaciones entre las variables, presentado el nivel de satisfacción asociaciones significativas y positivas con las otras tres variables. El grado de correlación más alto se da entre la percepción del trato y comunicación con el médico y nivel de satisfacción de los participantes, con un valor de r de Pearson de .881.

Tabla 3. Análisis de correlación de las variables entre todos los sujetos del estudio

	Participación	Trato-Comunicación Médico	Trato-Comunicación Enfermería	Satisfacción
Participación	1	,397*	,452*	,472**
Trato-Comunicación Médico		,030	,012	,008
Trato-Comunicación Enfermería			1	,864**
Satisfacción				1

*. La correlación es significante al nivel 0,05

**.. La correlación es significativa al nivel 0,01

Adicional, se realizó un modelo de regresión, utilizando R cuadrado, con el fin de evidenciar si existe o no relación de causalidad entre las variables, observando en qué porcentaje una variable explica otra. Para esto, se utilizaron las subescalas de percepción como variables independientes y se correlacionaron con el nivel de satisfacción, como variable dependiente. Se encontró que tomadas en conjunto las tres variables independientes incluidas en el análisis explican un 86% de la varianza de la variable dependiente, como se muestra en la tabla 4. Lo cual indica una significativa relación de causalidad entre el nivel de satisfacción con el trato y comunicación brindada por los profesionales de medicina y enfermería. Es decir que a mejor trato y comunicación, mayores niveles de satisfacción tendrán los cuidadores y familiares de pacientes con demencia.

Tabla 4. Resumen de modelo de regresión

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación
1	,937 ^a	,878	,864	,24381

a. Variables predictoras: (Constante), Trato_Comunicación_Enfermería, Participación_Activa, Trato_Comunicación_Médico

En la tabla 5, el estadístico F permite decidir si existe relación lineal significativa entre la variable dependiente y el conjunto de variables independientes tomadas juntas. El valor crítico sig= .000 indica que si existe relación lineal significativa, siendo la percepción del trato y comunicación de los médicos la más alta, con un beta de .614, como se muestra la tabla 6.

Tabla 5. Resumen del Anova

Modelo	Suma de cuadrados	GI	Media cuadrática	F	Sig.	
1	Regresión	11,162	3	3,721	62,589	,000 ^b
	Residual	1,546	26	,059		
	Total	12,707	29			

a. Variable dependiente: Nivel_satisfacción

b. Variables predictoras: (Constante), Trato_Comunicación_Enfermería, Participación_Activa, Trato_Comunicación_Medico

Estos resultados muestran nuevamente que a comparación con el trato y comunicación por parte de enfermería, la relación medico paciente arroja la mejor calificación por parte de las familias y cuidadores en Pura Vida Fundación.

Tabla 6. Coeficientes de regresión

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	T	Sig.	
	B	Error típ.				
	(Constante)	-,941	,394	-2,387	,025	
1	Trato_Comunicación_Medico	,727	,154	,614	4,716	,000
	Participación_Activa	,131	,134	,114	,978	,337
	Trato_Comunicación_Enfermería	,331	,123	,280	2,696	,012

a. Variable dependiente: Nivel_satisfacción

Lo anterior indica que teniendo en cuenta las tres subescalas como variables independientes, la percepción del trato y comunicación por parte de los médicos explica en un 61% los cambios en la variable nivel de satisfacción, es decir que en la medida que la primera variable aumenta a si mismo aumentarán los niveles de satisfacción de manera significativa.

Discusión

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, se puede ver la importancia de indagar sobre la satisfacción en el trato y comunicación frente al trato recibido por los profesionales de medicina y enfermería en familias de pacientes con demencia, ya que generar mayor conciencia sobre la percepción de los pacientes y sus familiares en las diferentes instituciones permite brindar un canal adicional de retroalimentación para el servicio de salud, con el fin de mejorar los servicios prestados por las instituciones de la salud.

Los resultados obtenidos muestran una gran satisfacción de las familias y cuidadores en Pura vida Fundación frente al trato y comunicación brindada por los profesionales de medicina y enfermería, sin embargo fue mayor el nivel de satisfacción brindados por el medico de la Fundación. Este fenomeno podria deberse a diferentes variables que serian de gran utilidad profundizar en estudios posteriores.

Los resultados del estudio muestran un balance positivo en la relación médico-paciente, por lo cual sería de gran utilidad continuar indagando a través de investigaciones de tipo cualitativo los elementos relevantes que puedan dar cuenta de los resultados de esta investigación, y de esta manera aportarle a otras instituciones esta información.

Teniendo en cuenta el objetivo de la presente investigación, se ha logrado visualizar el estado actual de la misma y, aunque por el momento los resultados son estadísticos, estos han generado un primer acercamiento base sobre la satisfacción en el trato y comunicación, que sin

duda servirá como referente e inspiración para profundizar y mejorar la labor ya realizada por esta y otras instituciones similares.

A partir de los resultados evidenciados y la recopilación teórica se puede ver como para los familiares de pacientes con enfermedades degenerativas como las demencias es de vital importancia el buen trato y comunicación durante el proceso, ya que como se muestra en los resultados los niveles de satisfacción aumentan significativamente si estas variables son tenidas en cuenta y por supuesto puestas en practica.

Por esto es importante tener en cuenta que la presente investigación logra visualizar como el trato y la comunicación son indispensables en cada uno de los tratamientos y servicios de salud. Por este motivo se genera la necesidad de tomar mayores acciones frente al mejoramiento de la relación médico- paciente y la percepción de los familiares frente al personal de salud.

Con relación a lo anterior seria de gran utilidad diseñar estrategias institucionales y academicas para preveer la relación evidenciada en el presente estudio y de esta manera conseguir mayores niveles de satisfacción reconociendo su relación causal con el trato y la comunicación brindada.

Otro resultado muestra que hay mejor percepción de la relación que tienen con el médico que con el personal de enfermería, resultado que se puede presentar por la cercanía que se maneja con el médico y su manera de comunicarse, sin embargo para ello se recomienda indagar sobre las variables reales que influyen este resultado.

Por otro lado, el índice más bajo de calificación se encontró en la percepción del trato y comunicación del personal de enfermería por parte de los cuidadores, por lo que se podría relacionar con que “el cuidador externo (...) no cuentan con la experiencia para desempeñar la

labor, generando estrés y agotamiento” (Moreno, 2010) influyendo probablemente en una percepción no tan favorable del trato y la comunicación por parte del cuerpo de enfermería.

Muchas veces las familias prefieren la cercanía del médico y su manera de transmitir la información por su credibilidad y a la vez como una forma de asegurar la continuidad del tratamiento, buscando el bienestar de su familiar. Así mismo, para los familiares y cuidadores, el hecho de recibir un tratamiento adecuado parte del interés por parte del persona, en gran medida específicamente el médico con una comunicación asertiva y empática, como lo mencionan Remor, Arranza y Ulla (2003); esto se muestra en el porcentaje más alto de satisfacción descritos en los resultados.

El trato y comunicación entre el personal de enfermería y el médico con los cuidadores, familiares y pacientes conlleva a una necesidad fundamental para que exista una satisfacción con la institución y los procesos de cuidado y tratamiento que se están llevando a cabo. Es probable que para las familias el sentir que hacen parte del tratamiento y proceso terapéutico, parte de una comunicación y trato asertivo continuo por parte del médico, lo cual genera mayor interés y apropiación del proceso terapéutico; en relación con lo hallado por Maguirre y Pitceathly (2002), esta comunicación con el médico genera mayor satisfacción con la atención recibida y mayor adherencia al tratamiento.

Para futuras investigaciones se recomienda abordar la satisfacción de la relación médico/enfermera-paciente cada vez con una mayor apertura y profundidad, puesto que de esto dependerá una mejoría en toma de conciencia de las instituciones frente al tema repercutiendo positivamente en los usuarios de la salud.

Por último, se sugiere continuar explorando la relación médico-paciente en las diferentes instituciones y áreas de la salud, pero con especial atención en los relacionados con el adulto

mayor y las demencias, ya que hay escasas investigaciones en este campo a nivel nacional y la necesidad actual de mayores y mejores servicios de salud para esta población es prioritaria por la falta de ofertas terapéuticas y el incremento de la población de la tercera edad en Colombia y el mundo.

Limitantes del estudio

Las limitantes principales del estudio están relacionados con la forma de aplicación del cuestionario, ya que a pesar de digitalizar el cuestionario esto facilita la velocidad y efectividad de aplicación, pero al la vez este corre con una alta probabilidad de sesgar los resultados puesto que no se le puede hacer un acompañamiento al encuestado para aumentar la probabilidad de veracidad de las respuestas. Por otro lado, por el número no significativo de 30 participantes y por su aplicación exclusiva en un solo centro de servicios, los resultados de este estudio no pueden ser generalizable.

Referencias

- Aguirre R. (2007). Las familias como proveedoras de servicios de cuidados. En: Astelarra J, coordinador. Género y cohesión social. Madrid: *Fundación Carolina*, 83-9
- Algado, M., Basterra, A., & Garrigós, J.I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología*, 13 (1), 19-29.
- Álvarez-Ormazábal, J.A (2011). Enfermedad de Alzheimer. Situación actual y estrategias terapéuticas. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 1, 5-16.
- Blanca María, J., Rodrigo, T., Bendayan, R. (2010) Global processing deficit in Alzheimer's disease. *Escritos de Psicología - Psychological Writings*, 3 (3) , 22-26.

- Cano, C. A. (2007). Tratamiento de las demencias. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36 (1), 157-174
- Coutancier, S., & Dorflinger, G (1999). *Training on the Systemic Approach in the Family*. Recuperado el 20 de Abril de 2012, de http://www.interaide.org/pratiques/sites/default/files/ASMAE_english.htm
- Davis, D. L. (2010). Simple but not always easy: Improving doctor-patient communication. *Journal Of Communication In Healthcare*, 3(3/4), 240-245.
- De los Ríos, J.L, & Ávila, T.L.(2004). Algunas consideraciones en el análisis del concepto: satisfacción del paciente. *Investigación y Educación en Enfermería*, 22 (2), 128-137
- Fortinsky, R. & Hataway, T. (1990). Information and service needs among active and former family caregivers of person with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 30 (5), 604-609.
- Georges, J. Jansen, S., Jackson, J., Meyrieux, A., Sadwoska & Selmes, M. (2008). Alzheimer disease in real life- the demenciacerer's survey. *International Journal Geriatric Psychiatric*, 23 (5), 546-551.
- Hayslip, B., Han, G., & Anderson, C.L. (2008). Predictors of Alzheimer's disease caregiver depression and burden: what noncaregiving adults can learn from active caregivers. *Educational Gerontology*, 34, 945-969.
- Hernández-Torres, I., Fernández-Ortega, M.A., Irigoyen-Coria, A., Hernández-Hernández, M.A. (2006). Importancia de la comunicación médico-paciente en medicina familiar. *Archivos en Medicina Familiar*, 8 (2), 137-144

- Hubell, L. & Hubell, K. (2002). The burnout risk for male caregivers in providing care to spouses afflicted with Alzheimer's disease. *Journal of Health and Human Services Administration*, 25, 115- 132.
- Jaramillo, N. (2009). *Satisfacción de pacientes hospitalizados y cuidadores con el trato y la comunicación brindada por los profesionales de salud*. Trabajo de grado no publicado para optar por el título de Psicólogo, Universidad de la Sabana, Colombia.
- Lanyau, Y. (2009). La dieta en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35 (4), 55-64.
- Maguirre, P., Pitceathly, C. (2002). Key communication skills and how to acquire them. *BMJ*, 325 (7366), 697-700.
- Mattila, E., Leino, K., Paavilainen, E., & Astedt- Kurki, P. (2009). Nursing intervention studies on patients and family members a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, 611-622.
- McKinley, C., & Perino, C. (2013). Examining communication competence as a contributing factor in health care workers' job satisfaction and tendency to report errors. *Journal Of Communication In Healthcare*, 6(3), 158-165.
- Méndez, C. E., (2001). *Metodología: Diseño y Desarrollo del Proceso de investigación* (3 ed.). Bogotá: McGraw Hill.
- Montgomery, R.J.V. & Williams, K.N. (2001). Implications of differential impacts of care-giving for future research on Alzheimer care. *Aging & Mental Health*, 5, S23-S24.

- Moreno, A. (2011). El cuidador principal en el enfermo de Alzheimer. *Revista Electrónica de Psicología Social Poiésis*, 21, 1-11.
- Moreno, J., Arango-Lasprilla, J. & Rogers, H. (2010). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe*, 26, 1-35.
- Muñoz, L., Arancibia, S., & Paredes, L. (1999). La experiencia de los familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer. *Investigación y Educación de Enfermería*, 17 (2), 35-49.
- Naciones Unidas (2002) *Informe de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento*. Recuperada el 28 de Febrero de 2012, de <http://www.upch.edu.pe/vrinve/gerontologia/pdfops/Informe%20II%20Asamblea%20Mundial%20del%20Envejecimiento.pdf>
- Parra, P., Bermejo, R.M., Más Castillo, A., Hidalgo, M.D., Gomis, R., Calle, J.E. (2012). Factores relacionados con la satisfacción del paciente en los servicios de urgencias hospitalarios. *GacSanit*, 26,2, 159-165.
- Peláez, J. (2009). *El médico y el paciente. Manual de Ética Médica*. Recuperado en Marzo 17, 2013 de http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/pdf/chap_2_es.pdf.
- Pinto, B., Exeni, S., & Peñaloza, K. (2007). Factores Biopsicosociales en la demencia tipo Alzheimer. *Ajayu*, 2, 244-282.
- Pradilla A., Vesga A., Boris E., & León-Sarmiento, Fidas E. (2003). Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 14 (2), 104-111. Recuperado Septiembre 04, 2013, de

http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892003000700005&lng=en&tlng=es. 10.1590/S1020-49892003000700005

Pura Vida Fundación página institucional. (s.f.). Recuperado el 10 de enero de 2014, de www.puravidafundacion.org

Rahmqvist, M. Bara, AC. (2010). Patient characteristic and quality dimension related to patients satisfaction. *International Journal of Quality Health Care*, 22, 86-92

Remor, E., Arranz, P. y Ulla, S. (2003). *El Psicólogo en el Ámbito Hospitalario*. Bilbao: Desclée De Brouwer.

Sloan, A., & Knowles, A. (2013). Improving communication between healthcare providers and cancer patients: A pilot study. *Journal Of Communication In Healthcare*, 6(4), 208-215.

Toral, M.(2005). Demencia senil. *Atenea*, 492, 149-156.

United Nations Population Division (2013) *World Population Prospects.The 2002 Revision*. Recuperado en Septiembre 25,2013 de <http://www.un.org/esa/population/publications/wpp2002/WPP2002-HIGHLIGHTSrev1.PDF>

Urden, L. (2002). Patient satisfaction measurement: current issues and implications. *LippincottsCasManag*, 7, 194- 200.

Wackerbarth, S.& Johnson, M. (2002). Essential information and support the needs of family caregivers. *Patient Education and Counseling*, 47, 95-100.

Werner, P (2001). Correlates of family caregivers' knowledge about Alzheimer's disease.*International Journal of GeriatricPsychiatry*, 16,32-38.

Wright, K., Bernard, D., & Banas, J. (2009). A Communication Competence Approach to Examining Healthcare Worker Conflict, Social Support, Stress, Burnout, and Job Satisfaction. Conference Papers -- International Communication Association, 1-35.