

eman ta zabal zazu



Universidad  
del País Vasco

Euskal Herriko  
Unibertsitatea

**Departamento de Neurociencias**

**IMPACTO DE LA ATENCIÓN PALIATIVA  
EN EL GRADO DE SATISFACCIÓN PERCIBIDA  
POR LOS FAMILIARES DEL PACIENTE  
EN SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA  
EN EL ÁREA DE BIZKAIA**

**KEPA MIRENA SAN SEBASTIÁN MORENO**

**2016**



eman ta zabal zazu



Universidad  
del País Vasco

Euskal Herriko  
Unibertsitatea

Departamento de Neurociencias

TESIS DOCTORAL

**Impacto de la Atención Paliativa  
en el Grado de Satisfacción percibida  
por los familiares del paciente  
en Situación de Final de la Vida  
en el área de Bizkaia**

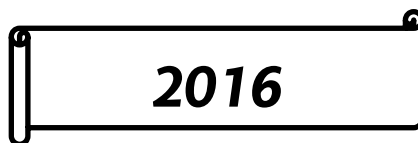
**Autor:**

**D. Kepa Mirena San Sebastián Moreno**

**Directora:**

**Prof. Dra. Miren Agurtzane Ortiz Jauregi**

**Vicedecana de Comunicación Proyección Social y Euskera**



## **AGRADECIMIENTOS**

*A María Jesús, mi ama, que siempre está conmigo, me apoya y me da fuerzas para continuar haciendo lo que me gusta.*

*A Pedro, mi aita, que no pudo llegar a verme convertido en médico, y que puso todo lo que estaba de su parte para que lo lograra.*

*A mi abuelos Jesús y María que siempre estuvieron para hacerme mejor persona.*


*A Agurtzane, mi directora de tesis, por creer en mí, tener esa paciencia que yo no tengo y lograr que esta tesis llegue a buen puerto.*

*A mi equipo, la Unidad de Cuidados de la que me siento integrante, no sé si por derecho propio o por la acogida y cariño que me han reportado durante estos últimos años.*

*Al Hospital San Juan de Dios de Santurtzi y a la Orden Hospitalaria, por permitirme continuar con mi sueño que es la medicina.*

*Y por último aunque no por importancia, a cuatro personas con las que siempre puedo contar y han hecho que llegue a estar aquí. A amigo Andrés que siempre me ha ayudado a tomar correctamente las decisiones complicadas; a las Igonas, mis amigas, que lograron de nuevo que me entrase el gusanillo por la investigación y a Carmentxu, mi amiga y familia como ella dice, por convencerme que podía aportar algo a los cuidados paliativos.*





**Seamos el cambio  
que queremos ver  
en el mundo.**

**M. Gandhi**





# **CONTENIDO**

<b>LISTA DE ILUSTRACIONES, TABLAS Y GRÁFICOS</b> .....	<b>V</b>
<b>ABREVIATURAS</b> .....	<b>1</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>3</b>
1.1. CUIDADOS PALIATIVOS. ....	4
1.2. HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. ....	20
1.3. CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA .....	26
1.4. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PAIS VASCO .....	28
1.5. CUIDADOS PALIATIVOS EN BIZKAIA. ....	32
1.6. ORDEN HOSPITALARIA SAN JUAN DE DIOS.....	36
1.7. HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS SANTURTZI.....	42
<b>2. JUSTIFICACIÓN</b> .....	<b>47</b>
<b>3. HIPÓTESIS ~ OBJETIVOS</b> .....	<b>65</b>
3.1. HIPÓTESIS.....	66
3.2. OBJETIVO GENERAL .....	66
3.3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	67
<b>4. METODOLOGÍA Y POBLACIÓN A ESTUDIO</b> .....	<b>69</b>
4.1. RESUMEN DE DISEÑO DE ESTUDIO .....	70
4.2. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN.....	71
4.2.1. DESCRIPCIÓN DE LA ENCUESTA SATISFACCIÓN.....	75



4.3.	POBLACIÓN DIANA.....	85
4.3.1.	CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	86
4.3.2.	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	86
4.4.	CAPTACIÓN, SELECCIÓN DE LOS PACIENTES Y MÉTODO.....	87
4.5.	VARIABLES .....	89
4.6.	CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	96
4.7.	MÉTODOS ESTADÍSTICOS Y TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	98
4.7.1.	TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	98
4.7.2.	ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	99
4.8.	ACCESO DIRECTO A DATOS/DOCUMENTOS FUENTE .....	101
4.9.	CONTROL DE CALIDAD Y GARANTÍA DE CALIDAD .....	101
4.10.	ÉTICA, DEONTOLOGÍA Y CONSIDERACIONES REGLAMENTARIAS .....	101
4.11.	TRATAMIENTO DE DATOS Y REGISTRO .....	102
<b>5.</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>103</b>
<b>6.</b>	<b>DISCUSIÓN .....</b>	<b>179</b>
<b>7.</b>	<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>193</b>
<b>8.</b>	<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>197</b>
<b>9.</b>	<b>ANEXOS .....</b>	<b>213</b>
9.1.	ANEXO 1. ASIGNACIÓN DE LOS NIVELES DE DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS .....	216
9.2.	ANEXO 2. SATISFACCIÓN COMO INDICADOR.....	217

9.3.	ANEXO 3. PUBLICACIONES SATISFACCIÓN.....	218
9.4.	ANEXO 4. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN .....	232
9.5.	ANEXO 5. DIAGRAMA DE FLUJO. UNIDAD DE CUIDADOS HSJD ..	237
9.6.	ANEXO 6. ENCUESTA FAMCARE .....	238
9.7.	ANEXO 7. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN VICTOR SANTACRUZ SAURA .....	239
9.8.	ANEXO 8. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN V. SANTACRUZ (MODIFICACIÓN ESD).....	241
9.9.	ANEXO 9. VALIDACIÓN ENCUESTA DE SATISFACCIÓN .....	244
9.10.	ANEXO 10. PÓSTER DONOSTIA 2006.....	252
9.11.	ANEXO 11. PÓSTER DONOSTIA 2011 .....	253
9.12.	ANEXO 12. COMUNICACIÓN BILBAO 2013 .....	254
9.13.	ANEXO 13. PÓSTER TOLEDO 2013 (1).....	255
9.14.	ANEXO 14. PÓSTER TOLEDO 2013 (2).....	256
9.15.	ANEXO 15. PÓSTER SEVILLA 2014 (1).....	257
9.16.	ANEXO 16. PÓSTER SEVILLA 2014 (2).....	258
9.17.	ANEXO 17. HOJA DERIVACIÓN INTERCONSULTA.....	259
9.18.	ANEXO 18. CARTA INFORMACIÓN INCLUSIÓN INVESTIGACIÓN.	260
9.19.	ANEXO 19. INFORME APROBACIÓN CEIC-E. CAPECP. ....	261
9.20.	ANEXO 20. INFORME APROBACIÓN CEIC-E. RED.SACESA. ....	262
9.21.	ANEXO 21. BASE RECOGIDA DE DATOS.....	263

9.22. ANEXO 22. DOCUMENTO CODIFICACIÓN ESTADÍSTICA.....	264
9.23. ANEXO 23. DOCUMENTO AUTORIZACIÓN HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS SANTURTZI .....	265
9.24. ANEXO 24. DOCUMENTO AUTORIZACIÓN ESD-EAPS .....	266
9.25. ANEXO 25. COMENTARIOS. SUGERENCIAS ENCUESTA SATISFACCIÓN .....	267

***LISTA DE ILUSTRACIONES, TABLAS Y  
GRÁFICOS***

## **LISTA DE ILUSTRACIONES**

<i>Imagen 1.1.1. Continuidad de cuidados.....</i>	6
<i>Imagen 1.1.2. Distribución de cuidados .....</i>	7
<i>Imagen 1.1.3. Circuito clínico en cuidados paliativos. ....</i>	9
<i>Imagen 1.1.4. Distribución de los adultos que precisan cuidados paliativos por grupos de enfermedad. ....</i>	10
<i>Imagen 1.1.5. Tasa de pacientes que precisan cuidados paliativos a nivel mundial.....</i>	11
<i>Imagen 1.1.6. Tasa de pacientes que precisan cuidados paliativos en Europa.....</i>	11
<i>Imagen 1.1.7. Distribución de personas que necesitan cuidados paliativos por grupo de edad. ....</i>	12
<i>Imagen 1.1.8. Clasificación de países según integración de los recursos de cuidados paliativos en sus sistemas de atención a la salud.....</i>	13
<i>Imagen 1.1.9. Niveles de complejidad. ....</i>	19
<i>Imagen 1.6.1. Distribución de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios a nivel mundial.....</i>	37
<i>Imagen 1.6.2. Provincias Orden San Juan de Dios en España.....</i>	38
<i>Imagen 1.7.1. Hospital San Juan de Dios Santurtzi.....</i>	43
<i>Imagen 2.1. Satisfacción como indicador <sup>(Anexo2)</sup> .....</i>	52
<i>Imagen 2.2. Programa formativo de la especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria. ....</i>	59

## **LISTA DE TABLAS**

<i>Tabla 1.1.1. Atención al final de la vida. Código de Deontología Médica.....</i>	15
<i>Tabla 1.2.1. Algunos precedentes históricos del Movimiento Hospice. (25).....</i>	25
<i>Tabla 1.3.1. Evolución de los Cuidados Paliativos en España. ....</i>	26
<i>Tabla 1.4.1. Recursos Cuidados Paliativos Euskadi (específicos y no específicos). ....</i>	29
<i>Tabla 1.5.1. Sistema de clasificación de los servicios de cuidados paliativos.....</i>	32
<i>Tabla 1.5.2. Recursos en Cuidados Paliativos en el Área de Bizkaia .....</i>	33
<i>Tabla 2.1. Evolución temporal de la mortalidad sexo. CAE 2000-2013.....</i>	49
<i>Tabla 2.2. Número de defunciones y tasas de mortalidad por territorio histórico y sexo. ....</i>	49
<i>Tabla 2.3. Mortalidad proporcional por grandes grupos de enfermedades, según sexo.....</i>	50
<i>Tabla 2.4. Publicaciones satisfacción. ....</i>	53
<i>Tabla 2.5. Tipos de encuesta de satisfacción .....</i>	56
<i>Tabla 4.2.1. Descripción de la encuesta. ....</i>	76
<i>Tabla 4.2.2. Agrupación de ítems satisfacción tesis doctoral. ....</i>	78

## LISTA DE ILUSTRACIONES, TABLAS Y GRÁFICOS

---

<i>Tabla 4.2.3. Objetivos sociales para mejorar el entorno social capaz de cuidar adecuadamente al paciente en situación terminal.....</i>	<i>83</i>
<i>Tabla 5.1. Muestra por año y total .....</i>	<i>104</i>
<i>Tabla 5.2. Muestra grupo control / grupo caso / año .....</i>	<i>104</i>
<i>Tabla 5.3. Tasa de respuesta.....</i>	<i>105</i>
<i>Tabla 5.4. Características de la muestra .....</i>	<i>106</i>
<i>Tabla 5.5. Grado de Satisfacción Global .....</i>	<i>110</i>
<i>Tabla 5.6. Atención en el medio hospitalario. ....</i>	<i>112</i>
<i>Tabla 5.7. Causa de atención en el medio hospitalario .....</i>	<i>113</i>
<i>Tabla 5.8. Tipo de Hospital donde se presta atención.....</i>	<i>115</i>
<i>Tabla 5.9. Tiempo de permanencia externa al domicilio habitual.....</i>	<i>116</i>
<i>Tabla 5.10. Traslado al hospital. Toma de decisiones.....</i>	<i>118</i>
<i>Tabla 5.11. Control del dolor.....</i>	<i>120</i>
<i>Tabla 5.12. Control de síntomas. ....</i>	<i>122</i>
<i>Tabla 5.13. Disposición de medios para el control de síntomas.....</i>	<i>124</i>
<i>Tabla 5.14. Evolución últimos momentos de vida.....</i>	<i>126</i>
<i>Tabla 5.15. Apoyo emocional recibido durante la evolución por parte del cuidador. ....</i>	<i>128</i>
<i>Tabla 5.16. Apoyo emocional recibido durante los últimos momentos por parte del cuidador. ....</i>	<i>130</i>
<i>Tabla 5.17. Apoyo emocional recibido durante el duelo por parte del cuidador.....</i>	<i>132</i>
<i>Tabla 5.18. Apoyo emocional recibido durante la evolución por parte del paciente.....</i>	<i>134</i>
<i>Tabla 5.19. Apoyo emocional recibido durante los últimos momentos por parte del paciente.....</i>	<i>136</i>
<i>Tabla 5.20. Apoyo espiritual recibido durante la evolución por parte del cuidador. ....</i>	<i>138</i>
<i>Tabla 5.21. Apoyo espiritual recibido durante los últimos momentos por parte del cuidador. ....</i>	<i>140</i>
<i>Tabla 5.22. Apoyo espiritual recibido durante el duelo por parte del cuidador.....</i>	<i>142</i>
<i>Tabla 5.23. Apoyo espiritual recibido durante la evolución por parte del paciente.....</i>	<i>144</i>
<i>Tabla 5.24. Apoyo espiritual recibido durante los últimos momentos por parte del paciente.....</i>	<i>146</i>
<i>Tabla 5.25. Grado de información obtenido por el familiar. ....</i>	<i>148</i>
<i>Tabla 5.26. Grado de información obtenido por el paciente. ....</i>	<i>150</i>
<i>Tabla 5.27. Modo de facilitar información. ....</i>	<i>152</i>
<i>Tabla 5.28. Ayuda emocional. Tipo de ofrecimiento. ....</i>	<i>154</i>
<i>Tabla 5.29. Aporte del equipo para mejorar el trato y la relación entre el paciente y el familiar. ..</i>	<i>156</i>
<i>Tabla 5.30. Calidad en el trato entre el familiar y el paciente. ....</i>	<i>158</i>
<i>Tabla 5.31. Facilidad contacto componente de equipo médico.....</i>	<i>160</i>
<i>Tabla 5.32. Resolución de asuntos pendientes. ....</i>	<i>162</i>
<i>Tabla 5.33. Variables tipo Likert (resumen resultados) .....</i>	<i>164</i>
<i>Tabla 5.34. Relación Paciente-Familia-Equipo Atención (Odds Ratio). ....</i>	<i>165</i>
<i>Tabla 5.35. Sugerencias. Temática. ....</i>	<i>168</i>

## LISTA DE ILUSTRACIONES, TABLAS Y GRÁFICOS

---

<i>Tabla 5.36. Relación con el profesional</i> .....	172
<i>Tabla 5.37. Variables de proceso. Modelo Univariante</i> .....	174
<i>Tabla 5.38. Variables de proceso. Modelo multivariante (ajustado)</i> .....	175
<i>Tabla 9.9.1. Consistencia interna. Alfa Cronbach</i> .....	247
<i>Tabla 9.9.2. Correlación ítems encuesta de satisfacción</i> .....	247
<i>Tabla 9.9.3. Correlación ítem-total para cada variable del factor Satisfacción y valor Alfa de Cronbach tras la exclusión de la variable</i> .....	248
<i>Tabla 9.9.4. Agrupación de ítems satisfacción investigación 2006</i> .....	248
<i>Tabla 9.9.5. Agrupación de ítems satisfacción tesis doctoral</i> .....	249
<i>Tabla 9.9.6. Agrupación de ítems satisfacción. Área física</i> .....	249
<i>Tabla 9.9.7. Agrupación de ítems satisfacción. Área psicológica</i> .....	250
<i>Tabla 9.9.8. Agrupación de ítems satisfacción. Área espiritual</i> .....	250
<i>Tabla 9.9.9. Agrupación de ítems satisfacción. Área social</i> .....	251
<i>Tabla 9.9.10. Agrupación de ítems satisfacción. Área comunicación</i> .....	251

## **LISTA DE GRÁFICOS**

<i>Gráfico 5.1. Tasa de respuesta por grupos</i> .....	105
<i>Gráfico 5.2. Distribución por edad y grupo</i> .....	107
<i>Gráfico 5.3. Distribución de ambos sexos según el grupo a estudio</i> .....	107
<i>Gráfico 5.4. Distribución por edad y sexo</i> .....	108
<i>Gráfico 5.5. Parentesco con el/la paciente</i> .....	109
<i>Gráfico 5.6. Nivel de estudios por grupo</i> .....	109
<i>Gráfico 5.7. Satisfacción. Frecuencias</i> .....	111
<i>Gráfico 5.8. Causa de atención en el medio hospitalario</i> .....	114
<i>Gráfico 5.9. Tipo de Hospital donde se presta atención</i> .....	115
<i>Gráfico 5.10. Tiempo de permanencia externa al domicilio habitual</i> .....	117
<i>Gráfico 5.11. Traslado al hospital. Toma de decisiones</i> .....	119
<i>Gráfico 5.12. Control del dolor</i> .....	121
<i>Gráfico 5.13. Control de síntomas</i> .....	123
<i>Gráfico 5.14. Disposición de medios para el control de síntomas</i> .....	125
<i>Gráfico 5.15. Evolución últimos momentos de vida</i> .....	127
<i>Gráfico 5.16. Apoyo emocional recibido durante la evolución por parte del cuidador</i> .....	129
<i>Gráfico 5.17. Apoyo emocional recibido durante los últimos momentos por parte del cuidador</i> ..	131

## LISTA DE ILUSTRACIONES, TABLAS Y GRÁFICOS

---

Gráfico 5.18. Apoyo emocional recibido durante el duelo por parte del cuidador. ....	133
Gráfico 5.19. Apoyo emocional recibido durante la evolución por parte del paciente. ....	135
Gráfico 5.20. Apoyo emocional recibido durante los últimos momentos por parte del paciente. ...	137
Gráfico 5.21. Apoyo espiritual recibido durante la evolución por parte del cuidador. ....	139
Gráfico 5.22. Apoyo espiritual recibido durante los últimos momentos por parte del cuidador. ...	141
Gráfico 5.23. Apoyo espiritual recibido durante el duelo por parte del cuidador. ....	143
Gráfico 5.24. Apoyo espiritual recibido durante la evolución por parte del paciente. ....	145
Gráfico 5.25. Apoyo espiritual recibido durante los últimos momentos por parte del paciente. ...	147
Gráfico 5.26. Grado de información obtenido por el familiar. ....	149
Gráfico 5.27. Grado de información obtenido por el paciente. ....	151
Gráfico 5.28. Modo de facilitar información. ....	153
Gráfico 5.29. Ayuda emocional. Tipo de ofrecimiento. ....	155
Gráfico 5.30. Aporte del equipo para mejorar el trato y la relación entre el paciente y el familiar. ....	157
Gráfico 5.31. Calidad en el trato entre el familiar y el paciente. ....	159
Gráfico 5.32. Facilidad contacto componente de equipo médico. ....	161
Gráfico 5.33. Resolución de asuntos pendientes. ....	163
Gráfico 5.34. Relación Paciente-Familia-Equipo Atención. ....	166
Gráfico 5.35. Sugerencias. ....	167
Gráfico 5.36. Comentarios/Sugerencias porcentualmente ....	171
Gráfico 5.37. Relación con el profesional ....	173
Gráfico 5.38. Variables de proceso. ....	176
Gráfico 5.39. Agrupación de ítems satisfacción. Áreas de atención (valor mediana). ....	177
Gráfico 5.40. Agrupación de ítems satisfacción. Áreas de atención (valor media). ....	178





# ***ABREVIATURAS***

## ABREVIATURAS

ADELA	Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica
AECC	Asociación Española contra el Cáncer
ARINDUZ	Sociedad de Cuidados Paliativos de Euskadi
CAE	Comunidad Autónoma del País Vasco/Euskadi
CANHELP Lite	Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire
CEIC	Comité Ético de Investigación Clínica
DanPaCT	The Danish Palliative care trial protocol
EAP	Equipo de Atención Primaria
EAPS	Equipo de Atención Psicosocial
ESD	Equipo de Soporte Domiciliario
FAMCARE	Measuring Family Satisfaction with Advanced Cancer Care.
HAD	Hospitalización a Domicilio
HLME	Hospitales de larga y media estancia
HSJD	Hospital San Juan de Dios de Santurtzi
IDC-Pal	Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos
INSALUD	Instituto Nacional de la Salud
NECPAL	Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales
NNT	Número Necesario a Tratar
OMS	Organización Mundial de la Salud
OSI	Organización Sanitaria Integrada
OSTEBA	Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias
RAR	Reducción Absoluta de Riesgo
Sat-Fam-IPC	Satisfaction Scale for Family Members Receiving Inpatient Palliative Care
SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
SemFYC	Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria
UAP	Unidad de Atención Primaria
UCP	Unidad de Cuidados Paliativos

# ***1. INTRODUCCIÓN***

## **1.1. CUIDADOS PALIATIVOS.**

Actualmente según la OMS (1) los cuidados paliativos hacen referencia a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo”.

Esta definición se debe completar con los siguientes principios:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal, y a las necesidades de sus familiares.

Sus objetivos fundamentales son:

1. Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
2. Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
3. Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

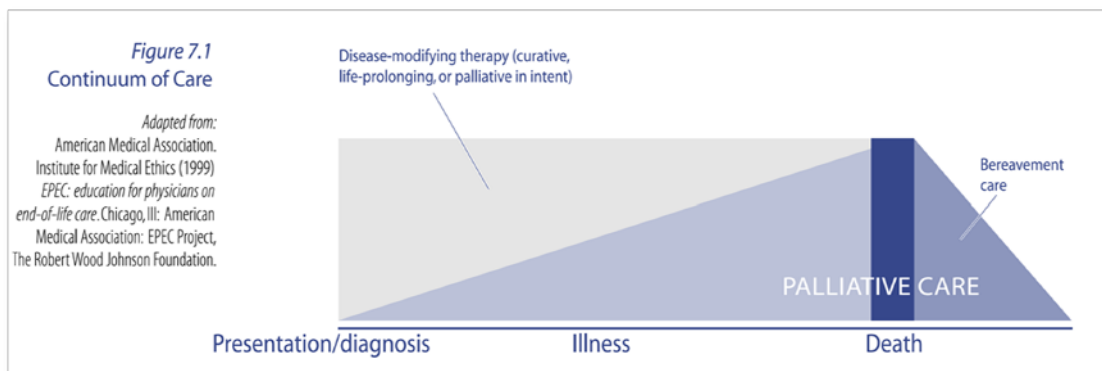
Los cuidados paliativos, cuidados continuos o cuidados de soporte son programas de tratamiento dirigidos a pacientes con enfermedades progresivas e irreversibles que no responden a los tratamientos curativos. Entre sus objetivos destacan el control de síntomas clínicos como el dolor, y la atención de los problemas psicológicos, sociales y espirituales, orientados a conseguir el alivio del sufrimiento de la persona enferma y su familia. Para lograr estos objetivos es importante reafirmar la importancia de la vida considerando la muerte como un hecho natural, establecer un proceso que no acelere su llegada, ni la posponga, proporcionar alivio del dolor y otros síntomas, y ofrecer un sistema de apoyo a la unidad de tratamiento formada por paciente y familia. Dentro de este sistema de apoyo a las personas enfermas, se les debe ayudar a llevar una vida lo más activa posible hasta el momento de morir, y a sus familiares para que puedan afrontar la enfermedad y sobrellevar el periodo de duelo.

## INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos deben aplicarse desde el diagnóstico de la enfermedad, desde ese mismo momento podemos aportar al paciente y a su entorno ayuda para hacer frente al cambio brusco que se ha producido en sus vidas. Según vaya avanzando la enfermedad y a medida que la persona se acerca al final de la vida los cuidados paliativos deben ir en aumento, en detrimento de las medidas dedicadas exclusivamente a la curación, es el momento de lo que comúnmente denominamos “cuidados”. Debemos recordar que el soporte se presta al paciente y su familia o entorno, y tras el fallecimiento del paciente debemos continuar el apoyo a la familia asesorándole y tratando el duelo si fuese preciso.

En la siguiente imagen (obtenida de “National Cancer Control Programmes” (2)), se recogen la continuidad de cuidados indicados, observándose el aumento de los “cuidados” en detrimento de la “curación”.

### **Imagen 1.1.1. Continuidad de cuidados.**



La base terapéutica de estos cuidados a pacientes paliativos entre otros se encuentran descritos en la “*Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL (3)*”, siendo los siguientes:

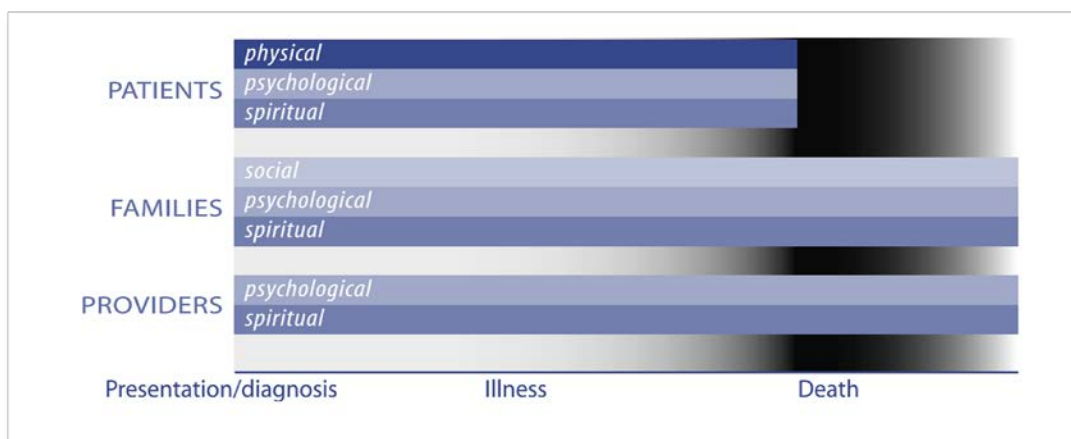
1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.

## INTRODUCCIÓN

2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran "con" el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer". Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. Importancia del "ambiente". Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

La aplicación de los diferentes tipos de cuidados, en función de a quién van dirigidos los podemos observar en la siguiente imagen (obtenida de "National Cancer Control Programmes" (2)).

**Imagen 1.1.2. Distribución de cuidados**





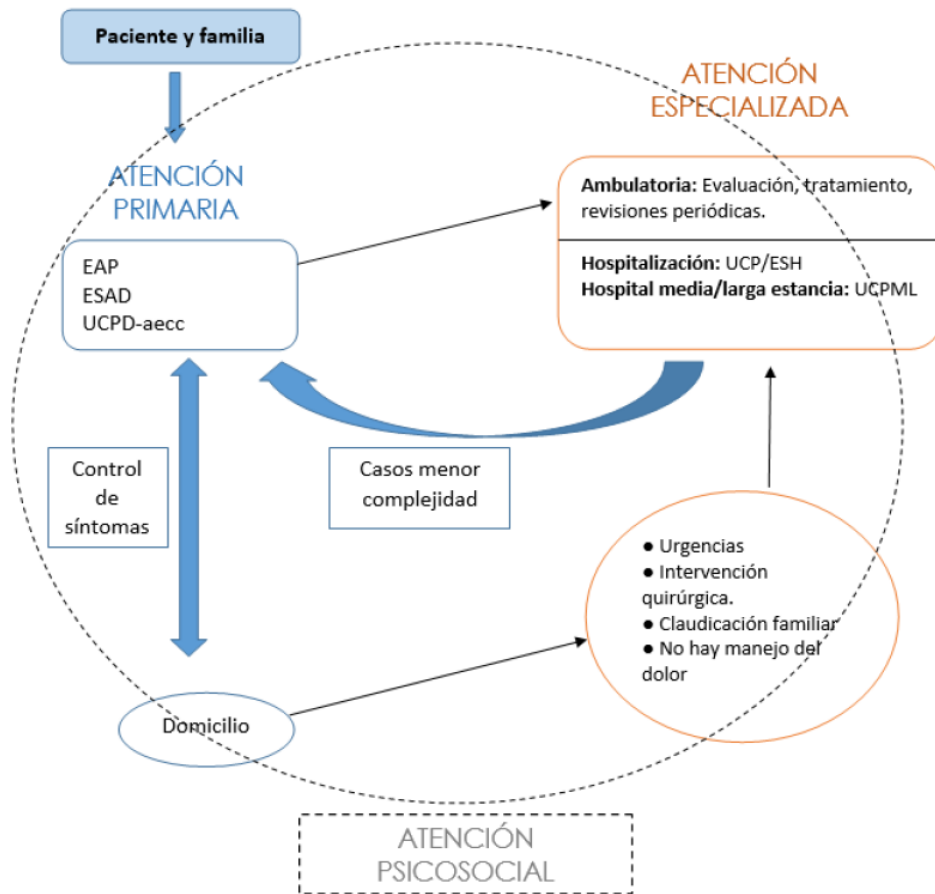
La palabra "familia" se usa en un sentido amplio para incluir familiares reales y otras personas importantes para el paciente. Es muy importante el papel de las familias en cuidados paliativos. Nuestro deber hacia ellos debe ir dirigido a (2):

- Involucrarlos en la toma de decisiones con respecto al tratamiento.
- Explicar los tratamientos de tal manera que pueda dar el consentimiento informado o rechazarlo.
- Facilitar un sentido continuo en el control, proporcionando un asesoramiento adecuado y apoyo práctico.

Para comprender que no tratamos solo a una persona en sus últimos momentos, sino que lo hacemos a su entorno, a su "familia", el *Doctor Ramón Bayés* en el artículo "Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España (4) escribe: *"Cuando hablamos de un cuadro clínico no nos referimos a la fotografía de un hombre enfermo en cama, sino a la pintura impresionista de un paciente en el entorno de su casa, con su trabajo, las relaciones con sus amigos, sus alegrías, sus preocupaciones, esperanzas y miedos (Peabody, 1927)".*

La aplicación práctica de los cuidados paliativos en todos sus ámbitos, prestados al paciente y a su familia, junto con la distribución de estos cuidados según su complejidad, se pueden observar en la siguiente imagen denominada *"Circuito clínico en Cuidados Paliativos"* (obtenida de "Informe de la Situación Actual en Cuidados Paliativos, Junio 2014" (5)).

**Imagen 1.1.3. Circuito clínico en cuidados paliativos.**



Desde que comenzó el movimiento “Hospice”<sup>1</sup> entendido como el inicio de los cuidados paliativos actuales, ha pasado casi medio siglo. Durante este periodo de tiempo, la definición de cuidados paliativos ha ido cambiando, amoldándose a los nuevos medios sanitario-sociales y a las nuevas enfermedades. Hemos pasado de aplicar cuidados paliativos a enfermos que padecían cáncer a la actualidad, en la que tras varias investigaciones se ha observado que otro tipo de

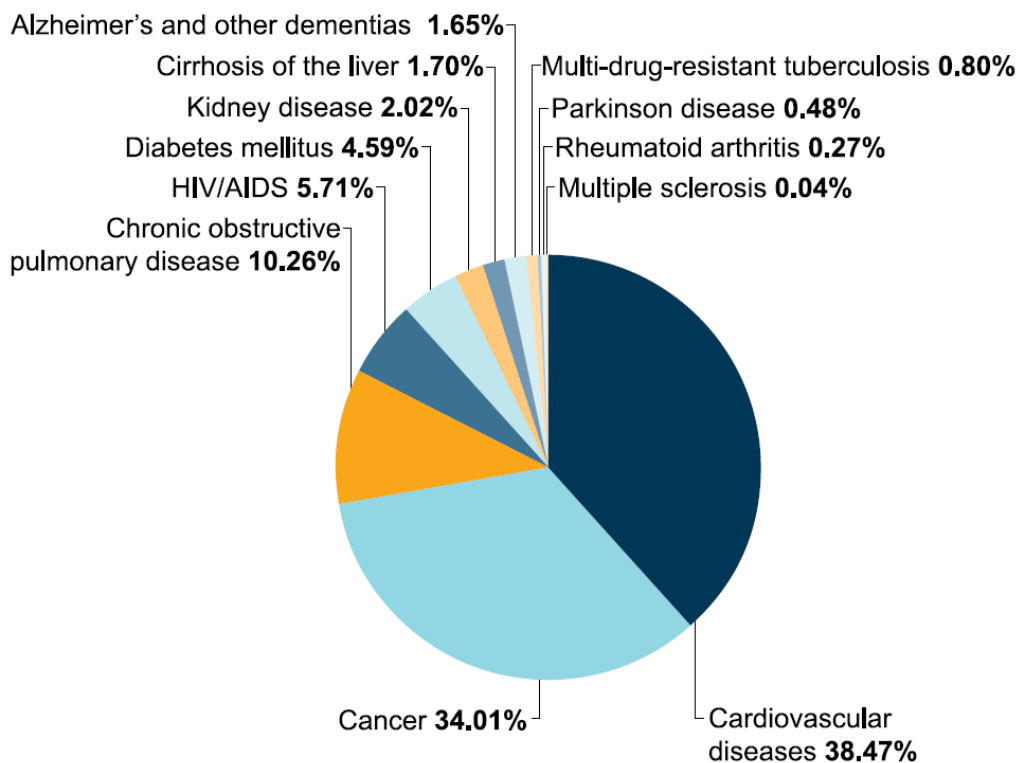
<sup>1</sup> Se amplía el concepto y la evolución, en siguiente apartado.

## INTRODUCCIÓN

pacientes, con otro tipo de enfermedades también pueden beneficiarse de los cuidados paliativos.

En la siguiente imagen, obtenida de “*Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*” (6), publicado en enero de 2014, se puede observar la distribución de los cuidados paliativos a nivel mundial, según los grupos de enfermedades causantes del fallecimiento en adultos. Entre estas enfermedades destacan la patología cardiovascular (38.5%), y el cáncer (34%), seguidas de las enfermedades respiratorias crónicas (10.3%), VIH/SIDA (5.7%), y diabetes (4.5%).

**Imagen 1.1.4. Distribución de los adultos que precisan cuidados paliativos por grupos de enfermedad.**



N = 19,228,760

## INTRODUCCIÓN

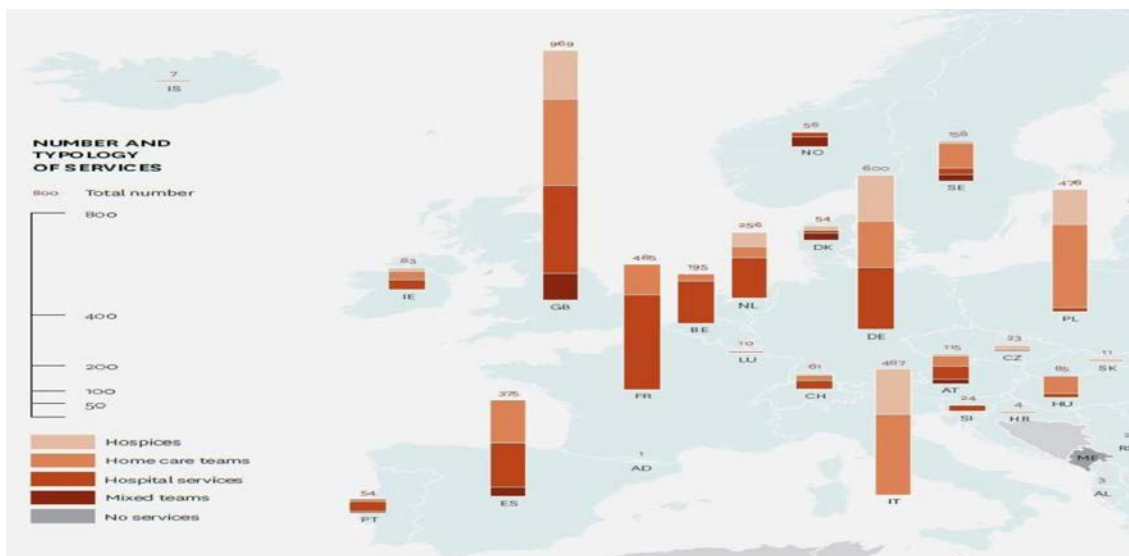
Según la agrupación en regiones de la OMS, la región europea, cuna de los cuidados paliativos, tiene la mayor tasa de pacientes que precisan cuidados paliativos (6). Puede observarse esta distribución en la siguiente imagen obtenida del “*Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*”.

**Imagen 1.1.5. Tasa de pacientes que precisan cuidados paliativos a nivel mundial.**



Este misma tasa de pacientes que precisan cuidados paliativos aplicado a Europa, nos deja la siguiente imagen (5) (7).

**Imagen 1.1.6. Tasa de pacientes que precisan cuidados paliativos en Europa.**

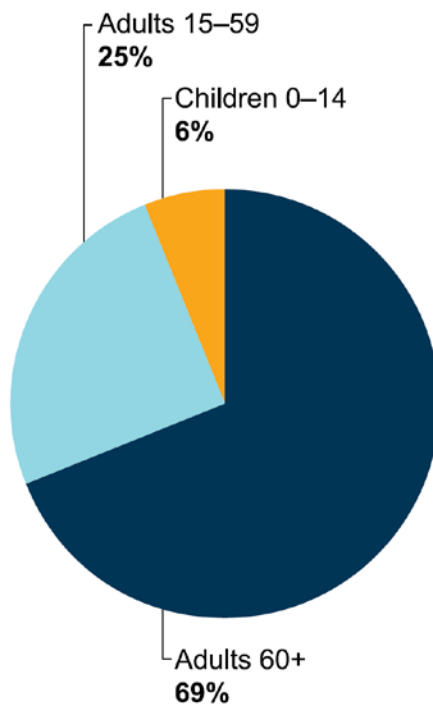


## INTRODUCCIÓN

---

Además de identificar los grupos de enfermedades que pueden favorecerse de los cuidados paliativos, y conocer las tasas de pacientes que precisan cuidados paliativos, es importante saber cómo estamos actuando ante ambos. La OMS junto con la Worldwide Palliative Care Alliance en el informe “*Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*” (6), indican que de cada diez personas que precisan cuidados paliativos, solo una los está recibiendo. También en este informe se indica que cada año 20 millones de personas necesitan cuidados paliativos, y de estos, la mayoría el 69%, son adultos mayores de 60 años, y el 6% aproximadamente son niños.

**Imagen 1.1.7. Distribución de personas que necesitan cuidados paliativos por grupo de edad.**



N = 20,398,772

## INTRODUCCIÓN

El “Informe de la Situación Actual en Cuidados Paliativos” (5), también agrupa a los países en función de la integración de los recursos de cuidados paliativos en sus sistemas sanitarios, mostrando estos recursos de forma resumida en la siguiente tabla, y recogiendo en el Anexo 1 la clasificación completa, que comprende a 234 países.

**Imagen 1.1.8. Clasificación de países según integración de los recursos de cuidados paliativos en sus sistemas de atención a la salud.**

Grupo 1		Servicios paliativos desconocidos	N= 75 (32%)
Grupo 2		Creación de capacidades: Aunque no se ha establecido ningún servicio, se está desarrollando políticas de organización y trabajo para poder instaurarlos.	N = 23 (10%)
Grupo 3	3.a	Recursos paliativos aislados.	N= 74 (31,6%)
	3.b	Recursos paliativos generalizados (pero independientes del sistema de salud).	N= 17 (7,3%)
Grupo 4	4.a	Países donde los servicios de atención a cuidados paliativos están en una etapa <u>preliminar</u> de integración en el sistema de prestación de servicios.	N= 25 (10.7%). <b>España</b> , China, Chile, Costa Rica, Dinamarca, Finlandia, Hungría, Israel, Kenia, Luxemburgo, Macao, Malawi, Malasia, Mongolia, Países Bajos, Nueva Zelanda, Puerto Rico, Serbia, Eslovaquia, Eslovenia, Sudáfrica, Tanzania, Uruguay, Zambia y Zimbabue.
	4.b	Países donde los servicios de cuidados paliativos están en una etapa <u>avanzada</u> de integración en el sistema de prestación de servicios.	N= 20 (8.6%). Australia, Austria, Bélgica, Canadá, Francia, Alemania, Hong Kong, Islandia, Irlanda, Italia, Noruega, Polonia, Rumanía, Singapur, Suiza, Suecia, Uganda, U.K. y U.S.A.

Como se ha mostrado, los cuidados paliativos se van integrando en los programas de atención a la salud de los diferentes países, pero esta integración es lenta y escasa en recursos como muestra que solo dispongan de cuidados paliativos uno de cada diez personas que lo precisen, por eso en el marco de “Salud para todos en el siglo XXI” (8), la Organización Mundial de la Salud propone estrategias dirigidas a disminuir el sufrimiento que acompaña a la persona enferma y a sus familiares en la fase final de la vida. Insta a sus Estados

miembros a que, teniendo en cuenta que una parte importante de los presupuestos sanitarios actuales se destinan a las personas en sus últimos días de vida, adopten políticas sanitarias que hagan compatibles los recursos económicos con las necesidades de este colectivo. Todo ello, bajo el principio de autonomía de los y las pacientes y su derecho a decidir acerca de una muerte tan libre de dolor y angustia como sea factible.

Debemos recordar y tener presente en nuestro día a día, que todas las personas tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad, científica y humana. Por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe considerarse un privilegio, sino un *auténtico derecho*.

El derecho a la salud y a los cuidados paliativos emana en último término del derecho a la vida y, como dice el “artículo 25” de la “*Declaración Universal de los Derechos Humanos*” (9) que en su punto 1: “*Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudedad, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad*”

A nivel de España, en la Constitución Española de 1978 (10) en los artículos 15 y 43 se hace referencia a la salud, concretamente:

- Artículo 15: Todas (las personas) tiene derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes.
- Artículo 43: (puntos 1 y 2):
  1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.

## INTRODUCCIÓN

2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y las prestaciones y servicios necesarios.

Los colegios profesionales, como el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, dentro del denominado “*Código de Deontología Médica*” (11) (12), de obligado cumplimiento para todos los profesionales médicos, han regulado la atención al final de la vida, dedicando el capítulo VII, artículo 36, a la “*Atención médica al final de la vida*”.

**Tabla 1.1.1. Atención al final de la vida. Código de Deontología Médica**

<b>1</b>	El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aun cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida.
<b>2</b>	El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables.
<b>3</b>	El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.
<b>4</b>	El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas, a no ser que vayan contra la buena práctica médica.
<b>5</b>	La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado.
<b>6</b>	Aunque el médico que haya tenido la mayor carga asistencial sobre el paciente es el que tiene la mayor responsabilidad ética de cumplimentar el certificado de defunción en todos sus apartados, no es deontológicamente aceptable rehuir el compromiso de certificarla cuando se produce si se ha presenciado la misma, se conoce al paciente o se tiene a disposición la historia clínica.

D. Josep Porta i Sales en “Cuidados paliativos y derechos humanos” (13) , recoge en forma de “cinco derechos”, las siguientes obligaciones con el paciente



paliativo y su entorno, que como he indicado antes debemos recordar y tener presente en el día a día:

- El derecho al acceso universal a los cuidados paliativos en todos los niveles del sistema de salud, lo cual implica la intervención precoz, y en todos los territorios del estado (equidad territorial).
- El derecho al acceso a los cuidados paliativos sin discriminación de ningún tipo.
- El derecho a unos cuidados paliativos de calidad, lo que comporta el derecho a ser tratado por unos profesionales competentes, es decir formados específicamente (formación reglada), con capacidades contrastadas (evaluada) y puestos al día (formación continuada). Asimismo, en este derecho a unos cuidados paliativos de calidad debe garantizarse el derecho a ser tratado por equipos dotados adecuadamente tanto de personal (multidisciplinar) como de medios materiales, y el derecho a los medicamentos y terapias adecuadas para cada caso.
- El derecho a ser tratado con respeto a los valores individuales y colectivos.
- El derecho de las familias que deseen cuidar a sus enfermos al final de la vida a disponer de mecanismos que les faciliten el tiempo y/o condiciones económicas para el cuidado.

Por último y tras todo lo mencionado, el tipo de formación de los profesionales es fundamental para cubrir todas las necesidades del paciente paliativo y su entorno, diagnosticando, evaluando, informando, tratando, etc...

La formación en cuidados paliativos, como en cualquier otra parte de la medicina nos capacita para la realización de unas tareas u otras, y éstas en cuidados paliativos se clasifican según la complejidad del paciente o su situación.

En el "*Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*" (14) se definen los niveles de cuidados paliativos y su complejidad, haciendo inicialmente una

separación entre el nivel básico que debería ser el proporcionado en servicios que tratan solo esporádicamente con pacientes de paliativos, y el nivel especializado que se refiere a un equipo especialmente entrenado para ese fin, de médicos, enfermeras, trabajadores sociales, capellanes y otros profesionales que tienen la pericia necesaria para optimizar la calidad de vida de aquellos que tienen una enfermedad mortal u otra enfermedad crónica debilitante. Esta división de los cuidados paliativos en dos niveles puede ampliarse a tres que serían un nivel básico de cuidados paliativos, un nivel de cuidados paliativos generales y otro más de cuidados paliativos especializados.

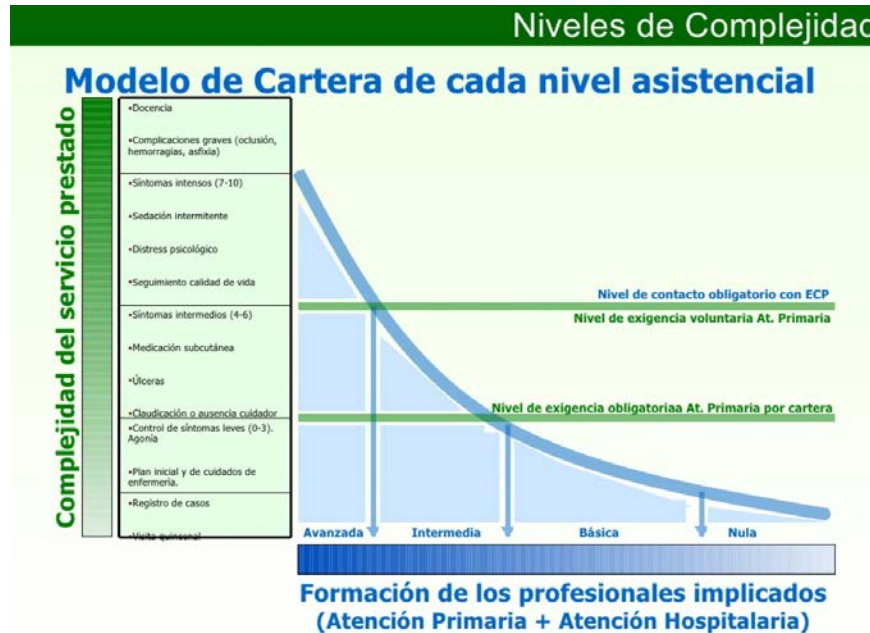
- Nivel básico: Con un nivel básico de cuidados paliativos se integran métodos y procedimientos de cuidados paliativos en entornos no especializados. Este nivel incluye no sólo medidas de control de síntomas (farmacológicas y no farmacológicas), sino también la comunicación con el paciente, la familia, y otros profesionales de la salud, el proceso de toma de decisiones y la elaboración de objetivos de acuerdo con los principios de cuidados paliativos. El nivel básico de cuidados paliativos debería ser proporcionado por todos los médicos de familia y los profesionales, médicos y enfermeras, de hospitales generales y de las residencias de mayores.
- Nivel de cuidados generales: Los proporcionan profesionales de atención primaria y especialistas que tratan enfermedades que comprometen la vida cuando tienen buen conocimiento y habilidades básicas de cuidados paliativos. Profesionales relacionados con mayor relación con cuidados paliativos pero para quienes los cuidados paliativos no son el centro de su trabajo, como por ejemplo oncólogos o geriatras, que incluso pueden haber recibido formación específica de cuidados paliativos y experiencia práctica adicional. Estos profesionales pueden proporcionar cuidados paliativos generales.
- Nivel especializado: Los cuidados paliativos especializados se refieren a aquellos servicios cuya actividad principal es proporcionar cuidados paliativos. Estos servicios suelen encargarse de pacientes con necesidades

complejas y difíciles y por lo tanto necesitan un nivel más alto de formación, una dotación de personal y otros recursos. Los cuidados paliativos especializados son suministrados por servicios especializados a pacientes con problemas complejos que otras opciones de tratamiento no cubren de forma adecuada. Los servicios de cuidados paliativos especializados necesitan trabajar en equipo combinando un equipo multidisciplinar con un modo de trabajo interdisciplinar. Los miembros del equipo deben estar altamente cualificados y para ellos, los cuidados paliativos deben constituir el principal objetivo de su trabajo. Los cuidados paliativos especializados deben ser administrados por profesionales que hayan superado un proceso oficial de formación en cuidados paliativos especializados. Se espera que los miembros del equipo tengan pericia en el manejo clínico de problemas múltiples para poder satisfacer necesidades complejas de pacientes. Su trabajo refleja una sólida implicación en el cuidado de pacientes, y sus familias, con enfermedades mortales o enfermedades crónicas debilitantes.

También el *“Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos”* (14) dentro de su apartado 5 en el que define los niveles de atención en cuidados paliativos, hace referencia a los *“Centros de excelencia”* como ampliación a los tres niveles previos, indicando que los centros de excelencia tienen que proporcionar cuidados paliativos especializados en una amplia variedad de ámbitos que incluirían cuidados para pacientes ingresados o ambulatorios, cuidados a domicilio, servicios de consulta, y además deberían disponer de instalaciones para la formación y la investigación. Los centros de excelencia en cuidados paliativos deben ser un foco de investigación, formación y divulgación. Asimismo deben desarrollar estándares y nuevos procedimientos.

Esta clasificación, ateniéndonos a tres niveles, puede observarse de manera práctica y aplicada a los diferentes niveles del sistema sanitario en la siguiente imagen.

**Imagen 1.1.9. Niveles de complejidad.**



Aunque en este momento no existe como tal la especialidad médica en cuidados paliativos en España a diferencia de otros países europeos, sí disponemos de las directrices indicadas desde la “*European Association for Palliative Care*”, donde en el documento “*Recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos para el Desarrollo de la Especialidad de Medicina Paliativa*” (15) , se hace referencia a las recomendaciones de formación, estrategias formativas, incluso un programa o temario de la especialidad.

Entre las diferentes formaciones a nivel estatal, en nuestra Comunidad Autónoma desde el año 2011, la formación está siendo realizada mediante formaciones postgrado como el “*Máster propio universitario en Atención Integral en Cuidados Paliativos*” organizado conjuntamente por la Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea y el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi.

## **1.2. HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.**

El comienzo de los cuidados paliativos se puede fechar en el mundo greco-romano antiguo. En la Antigua Grecia (siglos IV y V a.c), suponía la renuncia de la medicina hipocrática a cualquier tratamiento curativo con los enfermos incurables (16).

Un texto del libro hipocrático “*Sobre el arte*” ilustra elocuentemente el rechazo de la primera medicina científica de Occidente a lo que hoy conocemos como “*obstinación terapéutica*”: La medicina tiene por objeto librar a los enfermos de sus dolencias, aliviar los accesos graves de las enfermedades, y abstenerse de tratar a aquellos que ya están dominados por la enfermedad, puesto que en tal caso se sabe que el arte no es capaz de nada. Tal abstención se basaba en la distinción tajante que se hacía entre enfermedades tiquéticas, o producidas al azar, y enfermedades ananquéticas, o de mortalidad inevitable. Las primeras eran susceptibles de ser tratadas mediante el arte médico, mientras que empeñarse en tratar las segundas, además de resultar inútil, constituía un pecado contra la naturaleza. El propósito de no prolongar la vida a toda costa que manifiesta la definición de los Cuidados Paliativos, tiene aquí un claro y primer antecedente (16).

No hay, sin embargo datos que indiquen que en la medicina hipocrática existiera algún tipo de asistencia especializada destinada a los enfermos moribundos. Dicha asistencia comenzará a ser promovida posteriormente en el cristianismo primitivo (16).

Coincidiendo con la propagación de la doctrina cristiana se establece la necesidad de ayudar al enfermo que se enfrenta con una muerte próxima. Aparecen los primeros “*Hospicios*” en Roma y luego por toda Europa (17).

En Europa, desde el siglo IV, existieron instituciones cristianas y fue en el periodo de Constantino donde se les da el nombre de hospitales y hospicios. En

Roma, *Fabiola*, una discípula de *San Jerónimo*, funda el primer hospital en el año 400 con el fin de atender a todos los peregrinos que llegaban a Ostia, puerto de Roma, que recibía gente de África, Asia y el Este. En la Edad Media las personas llegaban a los hospicios por comida y alojamiento. Ahí los enfermos eran cuidados, pero como la ciencia no estaba tan adelantada muchos morían, y sólo quedaba proporcionarles ayuda espiritual. Estos hospicios estaban instalados en rutas transitadas; atendían a viajeros, huérfanos y peregrinos; se enfocaban más en lo caritativo que en lo curativo; no eran lugares enfocados sólo para los moribundos. En el siglo XII *San Bernardo* ya utilizaba la palabra hospice para señalar el lugar donde llegaban los peregrinos. *San Vicente de Paúl*, entre 1581 a 1660 y *Santa Luisa de Marillac* (16), promovieron la creación de hospicios en toda Francia destinados a gente de escasos recursos económicos (18).

Estos centros van a desaparecer casi por completo más adelante durante la Reforma protestante (19), no siendo hasta el siglo XIX cuando comienzan a crearse en Francia, por órdenes religiosas, instituciones denominadas “Hospice” dedicadas al cuidado específico de pacientes moribundos (20).

Este término “hospice” se emplea por primera vez el año 1842 en Lyon, refiriéndose al cuidado de pacientes terminales, fecha en la que *Mme. Jeanne Garnier*, con la ayuda de dos amigas suyas viudas, constituyó la “*Association des Dames du Calvaire*” cuyo objetivo era aliviar y consolar a los enfermos incurables (16). A partir de 1843, la *Association de Mme. Garnier* fue fundando en diversas ciudades francesas -Lyon, Bordeaux, Marseille, Saint Etienne, Paris,...- unos establecimientos tipo *hospice*, que recibieron el nombre de “*Maison des Dames du Calvaire*”. En Paris la *Maison* fue fundada en 1874, en la rue de Lourmel por *Aurélie Jousset*, que posteriormente sería conocido como la “*Fundación Maison Jeanne Garnier*” (21).

### 1.2.1. MOVIMIENTO HOSPICE

El “inicio oficial” del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se atribuye a la fundación del *St Christopher’s Hospice* en Londres, en 1967 (22), y existen dos profesionales claves en el surgimiento de esta ciencia: **Cicely Saunders** y **Elizabeth Kübler Ross** (18).

#### 1.2.1.1. REINO UNIDO

En Irlanda, *Mary Aikenhead* funda la Orden de las Hermanas de la Caridad (*Irish Sisters of Charity*) en 1815, cuya misión es aliviar a los pobres y moribundos. En 1870 abre en Dublín el hospicio Notre Dame (21) y en 1879 en Dublin, fundando el *Lady’s Hospice*. En 1893 el *St Luke’s Home for the Dying Poor* (hospital en el que trabaja durante siete años como voluntaria Cicely Saunders) y en 1905 es fundado el *St. Joseph’s Hospice en Londres* (17).

En 1948, y también en el Reino Unido, se constituyó como organización caritativa, la *Marie Curie Memorial Foundation* cuyo objetivo era asistir en su casa a los enfermos de tumores incurables. En 1952, tras la experiencia acumulada en el seguimiento a domicilio de más de 7000 enfermos, se dio carácter oficial a un programa de cuidados continuados de enfermería a domicilio y en nursing homes, llamado *Marie Curie Cancer Care* (16).

**Cicely Saunders** (1918-2005), en 1967, funda el *St. Christopher’s Hospice* en el barrio londinense de Sydenham (17), considerado pionero del “*Movimiento de los Hospicios*”, es el primer hospicio que dispone de un equipo médico profesional. Así, el movimiento caritativo de los hospicios, desprovisto inicialmente de reales medios médicos, se profesionaliza. Se trata del primer centro al que siguieron muchos otros centros en el mundo anglosajón y fuera del mismo, que se adaptaron a la mentalidad europea y de otros países como Canadá, siguiendo los

mismos principios, constituyendo los modernos programas de cuidados paliativos (23).

En 1969 se inicia el programa de atención domiciliaria. Los equipos de soporte domiciliarios (*Home Care Teams*) nacieron en el *St Christopher's Hospice*, dando respuesta a necesidades y demandas de enfermos atendidos en la institución. El desarrollo de estos Home Care Teams se debió a dos organizaciones caritativas (*Cancer charity*): la *Mac Millan Cancer Relief Foundation* y la *Marie Curie Cancer Care* (16).

En 1975 *Penson* y *Fisher* crean la primera "Unidad de Cuidados Continuados" en *Christchurch Hospital* en Dorset (17).

En 1977 nace la denominada "Medicina Paliativa", y en 1987 fue establecida como especialidad académica y materia obligatoria en el Reino Unido (16).

### 1.2.1.2. ESTADOS UNIDOS Y CANADA

En 1899, en la ciudad de Nueva York, inspirándose en la obra de *Jeanne Garnier*, *Anne Blunt Storrs* funda el "*Calvary Hospital*". En la actualidad esta institución continúa atendiendo a pacientes terminales de cáncer, utilizando los cuidados paliativos (18).

En la década de los 60 surge la segunda persona clave en los cuidados paliativos, esta vez en Estados Unidos, ***Elisabeth Kubler-Ross*** (1926-2004). En este periodo, trabajó en varios hospitales de Chicago, Colorado y Nueva York y se sintió horrorizada por los tratamientos que se daban a los entonces llamados enfermos moribundos: "*Se les aislaba, se abusaba de ellos; nadie era honesto con ellos*". En contra de sus colegas médicos decidió sentarse cerca de sus enfermos, perder tiempo con ellos y escucharles para conocerles mejor: "*mi objetivo era romper la capa de negación social y profesional que les prohibía expresar sus preocupaciones más íntimas acerca de la propia muerte*". Los



médicos y personal del H. de Chicago negaron la existencia de enfermos terminales, otros la acusaron de explotarlos (24).

En 1969 publicó un libro donde explicaba sus experiencias con más de 500 enfermos al final de la vida: “*Sobre la muerte y los moribundos*”. En este describe un modelo conceptual en 5 fases en la aproximación a la muerte- negación, ira, pacto, depresión y aceptación- que se ha utilizado en todo el mundo para explicar la experiencia subjetiva de afrontamiento a la muerte. Hoy la formación sobre la muerte y el morir forma parte del curriculum de Medicina en los Estados Unidos (24).

En la década de los 70, concretamente en 1971 es cuando el movimiento Hospice se establece en Estados Unidos, *Branford Connecticut (Dr. Silvia Lack)*. En esta misma década, se legisla y define el “*Medicare Hospice Benefit (MHB)*” (25).

Un hecho diferencial de los centros de cuidados paliativos, y un requisito para las prestaciones del *Medicare Hospice Benefit*, es la implicación de voluntarios para que visiten, hagan compañía, ayuden en las tareas domésticas, hagan los recados y ayuden en otros muchos temas (19).

En 1974 en *New Haven* (Estados Unidos) comienza la atención domiciliaria. En 1975 se establece en Estados Unidos el primer equipo de soporte hospitalario para cuidados terminales en *St Luke’s Hospital* en New York. Este concepto de equipos de soporte es trasladado al Reino Unido en 1977 por *Dr. Thelma Bates*, estableciendo el primero de ellos en el *St Thomas’s Hospital* de Londres iniciándose simultáneamente la asistencia domiciliaria con equipos externos de control de síntomas (17).

En 1974, el *Royal Victoria Hospital de Montreal* abrió el primer *Servicio de Cuidados Paliativos*, y fue allí donde por primera vez se usó específicamente el término “**Cuidado paliativo o Medicina Paliativa**” que sustituye a “*Cuidados tipo Hospice*” para designar los tratamientos no curativos (16).

## INTRODUCCIÓN

En 1984 el modelo Hospice fue incorporado al sistema público de salud en los Estados Unidos (*Medicare*) (16).

En la siguiente tabla se puede observar la evolución de los cuidados, según los hechos históricos más destacados que preceden al Movimiento Hospice.

**Tabla 1.2.1. Algunos precedentes históricos del Movimiento Hospice. (25)**

SIGLO	Año	Lugar	Tipo de Centro	Persona
V	400	Ostia	Hospicio en el puerto de Roma	Fabiola, discípula de San Jerónimo
XII	-	Europa	Hospicios y hospederías medievales	Caballeros Hospitalarios
XVII	1625	Francia	Lazaretos y hospicios	San Vicente de Paúl y las Hijas de la Caridad
XIX	1842	Lyon	Hospices o Calvaries	Jean Granier y la Asociación de Mujeres del Calvario
XIX	-	Prusia	Fundación Kaiserwerth	Pastor Flinder
XIX	1872	Londres	The Hostel of God (Trinity Hospice), St. Luke's Home y otras Protestant Homes	Fundaciones protestantes
XIX	1879	Dublín	Our Lady's Hospice	Madre Mary Aikenhead y las Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1909	Londres	St. Joseph's Hospice	Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1987	Londres	St. Christopher's Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

### 1.3. CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

La evolución de los cuidados paliativos en España ha sido desigual. Surge inicialmente en manos de un grupo de profesionales que se dan cuenta de que existe una forma diferente de tratar al paciente terminal, por lo que deciden viajar a distintos hospitales del Reino Unido (*Royal Mariden*, *St. Joseph's Hospice* y *St. Christopher's Hospice*) para conocer de cerca una realidad que ya funcionaba en este país por aquel entonces.

Tras esta primera incursión en los cuidados paliativos, durante el final de la década de los ochenta y la década de los noventa comienzan a surgir los primeros profesionales que abogan por los cuidados paliativos, y con éstos surgen los primeros hospitales en ofrecerlos y posteriormente las primeras “Unidades de Cuidados Paliativos”.

Un resumen de esta evolución se puede observar en la siguiente tabla:

**Tabla 1.3.1. Evolución de los Cuidados Paliativos en España.**

<b>TABLA RESUMEN. EVOLUCIÓN CUIDADOS PALIATIVOS ESPAÑA</b>		
<b>1984</b>	Jaime Sanz Ortiz	Hospital Marqués de Valdecilla (Santander)
<b>1985</b>	Publicado en Medicina Clínica el primer trabajo en la literatura española que aborda el tema del enfermo en fase terminal	
<b>1986</b>	Xavier Gómez Batiste. Jordi Roca	Hospital de la Santa Creu de Vic
<b>1987</b>	Primera reunión científica española sobre Medicina Paliativa	
<b>1989</b>	José Porta Sales	Hospital de la Cruz Roja de Lleida
	Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos	
	Marcos Gómez Sancho	Hospital El Sabinal en Las Palmas de Gran Canaria
	Carlos Martínez Alonso	Hospital de la Cruz Roja de Gijón
<b>1990</b>	José Porta	Hospital Arnau de Vilanova
	Departament de Sanitat de Catalunya con la OMS programa piloto Cuidados Paliativos	

## INTRODUCCIÓN

<b>1990</b>	Dr. Rogelio Altisent. Dra. Pilar Torrubia	Curso anual de Medicina Paliativa
	Alberto López de Maturana Wilson Astudillo	Asistencia domiciliaria. Galdakao y San Sebastián
	Susana Pascual Lavería	Hospital de la Cruz Roja de Málaga
	Pilar Barreto. Antonio Pascual	Hospital Clínico Universitario de Valencia
	Carmen de la Fuente Ontañón	Consultorio La Rubia de Valladolid
	J.M. Núñez Olarte	Hospital Gregorio Marañón de Madrid
<b>1991</b>	Cristóbal Caparrós Ponce Francisca Villegas	Hospital Cruz Roja de Almería
	Primer Congreso Nacional de la Sociedad Española del Dolor.	
	Orden Hospitalaria San Juan de Dios. Apertura primera Unidad de Cuidados Paliativos de la Orden.	
<b>1992</b>	Se funda y registra la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)	
	Comité Científico de Editores Médicos S. A. concede un premio especial a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos	
<b>1993</b>	Ministerio de Sanidad publica la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL	
<b>1994</b>	I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos en Madrid	
	Primer número de la revista de la sociedad "Medicina Paliativa"	
	Xavier Gómez Batiste y col.	Principios básicos para la planificación e implementación de los servicios de cuidados paliativos
<b>1995</b>	J. Sanz Ortiz y col.	Describen el currículum español en Medicina Paliativa y su programa de estudios
	Barcelona. IV Congress of the European Association for Palliative care y I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos	
<b>1998</b>	Santander el II Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos	
	Convenio Asociación Española contra el Cáncer para dotar a hospitales de unidades móviles de atención domiciliaria.	
<b>1999</b>	Pleno del Senado aprobó una Moción que instaba al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.	
<b>2000</b>	Aprobación del Plan de Cuidados Paliativos y bases para su desarrollo.	
<b>2003</b>	Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, incluyó la atención paliativa a enfermos terminales como prestación (Atención Primaria y Especializada).	
<b>2005</b>	La Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados, aprobó una Proposición No de Ley sobre cuidados paliativos, instando al Gobierno a evaluar la situación de los cuidados paliativos en España.	

Como he indicado las décadas de los ochenta y noventa fueron el periodo en el que los Cuidados Paliativos en España van tomando forma, desde la inclusión en los hospitales a la creación de unidades de cuidados paliativos, incluso los equipos de atención domiciliaria. En las siguientes décadas es cuando se asientan y evolucionan, produciéndose un aumento de medios, y respaldándose mediante leyes y protocolos. En este sentido se disponen entre otros de un “Plan de Cuidados Paliativos” en las diferentes comunidades, como ejemplo por su apuesta puntera en Murcia (26) y en Madrid (27). También se crea una “Guía de Cuidados Paliativos” que es avalada por OSTEBA (28), y se dispone de un informe creado por el Ministerio de Sanidad en el que se recogen los estándares para la creación de unidades de cuidados paliativos (29).

Esta continua evolución e implantación de los cuidados paliativos confluye en la apertura de los cuidados paliativos a todos los profesionales sanitarios, la creación de una formación reglada y como consecuencia, la disposición de más profesionales formados para hacer frente al incremento de necesidades en cuidados paliativos, generadas por el envejecimiento poblacional y el aumento de patología tumoral.

### ***1.4. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PAIS VASCO***

Los cuidados paliativos en Euskadi comenzaron en la década de los noventa. Inicialmente por medio de las Unidades de Hospitalización Domiciliaria (Donostia y Galdakao), y hospitales como el “Hospital San Juan de Dios de Santurtzi”. Posteriormente se crean nuevas unidades, reorientando algunos servicios de hospitales como el Hospital de Santa Marina y el Hospital de Gorliz, y se añaden nuevas unidades de hospitalización a domicilio en grandes hospitales como el Hospital de Basurto y el Hospital de Cruces, éste último con la única unidad de hospitalización a domicilio pediátrica. Por último se crean de las

## INTRODUCCIÓN

Unidades de Soporte Domiciliario, del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, OSI Araba y OSI Alto Deba.

La cobertura o recursos actuales, se muestran en la siguiente tabla, obtenida de la “*Guía de Recursos en Cuidados Paliativos*” (30) y que ha sido actualizada con los cambios en cuanto a recursos y denominación de los mismos.

**Tabla 1.4.1. Recursos Cuidados Paliativos Euskadi (específicos y no específicos).**

<b>ALAVA</b>
Hospital Onofre
Hospital Leza
Hospital Universitario de Araba
Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos OSI Araba
Consulta de apoyo psicológico y social de AECC. Gazalbide
Hospitalización a Domicilio del Hosp. Universitario de Araba
Equipos Atención Primaria
<b>BIZKAIA</b>
Unidad de Cuidados Paliativos Hospital Santa Marina
Unidad de Cuidados Paliativos Hospital Gorliz
Unidad de Cuidados Hospital San Juan de Dios Santurtzi
Hospital Universitario Cruces
Hospital Universitario Basurto
Hospital San Eloy
Equipo domiciliario de cuidados Hospital San Juan de Dios
Equipo domiciliario pediátrico Hospital de Universitario Cruces
Hospitalización a Domicilio OSI Bilbao-Basurto
Hospitalización a Domicilio OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces
Hospitalización a Domicilio OSI Barrualde-Galdakao
Equipos de Atención Primaria
<b>GIPUZCOA</b>
Hospital Universitario Donostia
Equipo de soporte de cuidados paliativos OSI Alto Deba
Equipo de Cuidados Paliativos de Fundación Matía.
Hospitalización a Domicilio Hospital Donostia
Hospitalización a Domicilio OSI Alto Deba
Hospitalización a Domicilio OSI Bidasoa
Hospitalización a Domicilio OSI Goierri Alto Deba
Hospitalización a Domicilio OSI Bajo Deba
Equipos Atención Primaria

El “*Plan de Cuidados Paliativos: atención a pacientes en la fase final de la vida de la comunidad Autónoma del País Vasco de 2006 – 2009*” (31) fue un gran paso, en el que tras un análisis de los medios disponibles y las necesidades se plantearon los siguientes objetivos:

1. Mejora la calidad de la atención a los enfermos en el final de la vida mediante la provisión de servicios sanitarios que aseguren la continuidad de cuidados y la coordinación entre niveles asistenciales, y la colaboración con los servicios sociales para promover una oferta de atención socio-sanitaria a las personas en la fase final de la vida.
2. Adecuar los dispositivos asistenciales a las personas que requieran atención en la parte final de la vida, garantizándoles el inicio de los cuidados paliativos en el tiempo adecuado, la asistencia domiciliaria, la asistencia institucionalizada y el soporte emocional.
3. Incorporar al sistema sanitario público elementos facilitadores de la labor asistencial a través de la formación, investigación y evaluación.
4. Promover la participación ciudadana facilitando que todas las personas puedan expresar sus voluntades anticipadas (32) (33) (34) para llegar a una muerte digna y favoreciendo la labor de las asociaciones de voluntariado<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> La Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del Parlamento Vasco, de las Voluntades Anticipadas en el Ámbito de la Sanidad y posteriormente el Decreto 207/2003, de 4 de noviembre, del Gobierno Vasco, por el que se crea el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas permite garantizar los derechos, facilitando que todas las personas puedan expresar sus voluntades anticipadas para llegar a una muerte digna.

El 27 de febrero de 2002 se constituyó (35) la “*Sociedad de Cuidados Paliativos de Euskadi*” “ARINDUZ” (36), dependiente como el resto de sociedades regionales de la “SECPAL”. Desde entonces esta sociedad ha ido creciendo hasta aglutinar hoy en día a la mayoría de los profesionales implicados en los cuidados paliativos de Euskadi.

Los estatutos y objetivos de “ARINDUZ” son los siguientes:

1. Facilitar la promoción y difusión de los cuidados paliativos entre los profesionales que desarrollan su labor con personas en situación terminal y sus familias.
2. Reunir a aquellas personas que por su trabajo, estudios o colaboración estén relacionados con la atención de personas en situación terminal, sus familias y sus cuidadores.
3. Contribuir a la actualización y mejora permanente de la calidad de la atención paliativa en todos los niveles asistenciales.
4. El fomento de todo tipo de actividades científicas, asistenciales, docentes e investigadoras en el campo de los Cuidados Paliativos.
5. Contribuir a través de actividades científicas y de asesoramiento a que las instituciones públicas, tanto estatales como de ámbito territorial, puedan disponer de la información precisa para la mejor organización y gestión de la asistencia paliativa.
6. Mantener relación con las organizaciones afines de ámbito estatal e internacional y formar parte, en su caso, de sus órganos representativos.



## 1.5. CUIDADOS PALIATIVOS EN BIZKAIA.

Los cuidados paliativos en Bizkaia, nuestro entorno, están presentes en todas las áreas según se puede observar en la página 29, Tabla 3 (*Recursos Cuidados Paliativos Euskadi (específicos y no específicos)*).

De todos los recursos existentes, es importante distinguir los recursos entre específicos y no específicos, para comprender realmente los recursos que tenemos disponibles según las necesidades del paciente y su entorno o según la complejidad (comentado anteriormente, página 19, Imagen 1.1.9. Niveles complejidad), y en la siguiente tabla perteneciente al “*Libro blanco sobre normas de calidad y estándares en cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*” (14).

**Tabla 1.5.1. Sistema de clasificación de los servicios de cuidados paliativos.**

	Cuidados Paliativos			
	Nivel básico de cuidados paliativos	Apoyo especializado para el nivel de cuidados paliativos generales		Nivel de cuidados paliativos especializados
Centros para pacientes agudos	Hospital	Servicio de voluntariado “hospice”	Equipo de soporte hospitalario de cuidados paliativos	Unidad de cuidados paliativos
Asistencia de largo plazo	Residencias de Ancianos y otros medios residenciales		Equipo de atención domiciliaria	Centro “hospice” con unidad de ingreso
Atención a domicilio	Médicos de familia, Equipos de enfermería de atención primaria		Equipo de atención domiciliaria	Equipos de atención domiciliaria, Centros de día

Con respecto a los “recursos específicos”, la SECPAL (3), los define “como aquellos equipos interdisciplinarios con formación y vocación específicas, que atienden exclusivamente y en número suficiente a enfermos terminales con criterios definidos de admisión, realizando atención integral y continuada de enfermos y familia, con uso regular de protocolos y documentación específicos, actividades regulares de trabajo interdisciplinar y soporte del equipo, y que practiquen habitualmente la evaluación de sus resultados terapéuticos, la docencia de otros profesionales y la investigación, pudiendo demostrar la eficiencia de su intervención con parámetros medibles, ya en la comunidad, en los hospitales o en centros específicos”.

Los recursos “no específicos” o cuidados paliativos generales como los denomina la SECPAL en el “Libro blanco sobre normas de calidad y estándares en cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos” (14) “los proporcionan profesionales de atención primaria y especialistas que tratan enfermedades que comprometen la vida cuando tienen buen conocimiento y habilidades básicas de cuidados paliativos”. También incluye “a profesionales con mayor relación con cuidados paliativos pero para quienes los cuidados paliativos no son el centro de su trabajo, como por ejemplo oncólogos o geriatras, que incluso pueden haber recibido formación específica de cuidados paliativos y experiencia práctica adicional. Estos profesionales pueden proporcionar cuidados paliativos generales”.

Teniendo en cuenta ambas definiciones, se pueden clasificar todos los recursos disponibles en el área de Bizkaia (14) (30) (37) (38), según sean “recursos específicos” o “recursos no específicos”.

En la siguiente tabla se puede observar el tipo de recurso, su dirección y contacto y la disposición en cuanto a medios de cada unidad o servicio.

**Tabla 1.5.2. Recursos en Cuidados Paliativos en el Área de Bizkaia**

## INTRODUCCIÓN

RECURSO	TIPO RECURSO	DIRECCIÓN-TELÉFONO	CARACTERÍSTICAS
<b>UCP. Hospital Santa Marina</b>	Específico	Carretera Santa Marina 41, 48004 Bilbao Tfno. 944006900	Servicio de cuidados paliativos con atención integral y continuada a pacientes paliativos y familiares. Ubicado en la última planta del hospital, mayor atención a pacientes oncológicos.
<b>UCP. Hospital Gorliz</b>	Específico	Astondo Ibiltoki 2, 48630 Gorliz Tfno. 944006600	Servicio de cuidados paliativos con atención integral y continuada a pacientes paliativos y familiares. Ubicado en la última planta del hospital, mayor atención a pacientes con patologías crónicas avanzadas.
<b>UCP. Hospital San Juan de Dios Santurce</b>	Específico	Avenida Murieta 70, 48004 Santurce Tfno. 944939900. Ext. 1200	Servicio de cuidados paliativos con atención integral y continuada a pacientes paliativos y familiares. Acuerdo con la Diputación de Bizkaia para la atención de pacientes con patologías crónicas/ degenerativas/ traumáticas, etc..., que precisen cuidados específicos. Camas privadas y por Fundación Aguirre disponibles.
<b>UCP. Hospital Universitario Cruces</b>	Específico	Plaza Cruces s/n 48903 Baracaldo Tfno. 946006000. Ext. 5203	Servicio de cuidados paliativos integrado por un facultativo y una enfermera, con consulta de cuidados paliativos, interconsultas hospitalarias de cuidados paliativos, no disposición de camas.
<b>UCP. Hospital Universitario Basurto</b>	Específico	Avda. Montevideo, 18 48013 Bilbao Tfno. 944006121.	Servicio de cuidados paliativos integrado por un facultativo y una enfermera, con consulta de cuidados paliativos, interconsultas hospitalarias de cuidados paliativos, no disposición de camas.
<b>UCP. Hospital San Eloy</b>	No específico	Avd. Miranda, 5. 48902 Baracaldo Tfno. 944006000	Servicio de cuidados paliativos integrado por un facultativo compartido con hospitalización a domicilio y otro facultativo de Atención Primaria como consultor. No disposición de camas.

## INTRODUCCIÓN

RECURSO	TIPO RECURSO	DIRECCIÓN-TELÉFONO	CARACTERÍSTICAS
<b>ESD Pediátrico Hospital Universitario Cruces</b>	Específico	Plaza Cruces s/n 48903 Baracaldo Tfno. 946006467	Servicio de cuidados paliativos integrado por un facultativo y una enfermera, integrado dentro de Hospitalización a domicilio.
<b>ESD Hospital San Juan de Dios Santurce</b>	Específico	Avenida Murrieta 70, 48004 Santurce Tfno. 944939900. Ext.1747	Servicio de cuidados paliativos integrado por dos facultativos, una enfermera, una psicóloga y una trabajadora social (ambas integrantes del Equipo de Atención Psicosocial), con atención domiciliaria 24 h diarias / 365 días al año y disponibilidad de camas para ingreso (UCP).
<b>Hospitalización a Domicilio OSI Bilbao-Basurto</b>	No específico	Avda. Montevideo, 18 48013 Bilbao Tfno. 944006121.	
<b>Hospitalización a Domicilio OSI Ezkerria-Enkarteri Cruces</b>	No específico	Plaza Cruces s/n 48903 Baracaldo Tfno. 946006467	Integrado por varios facultativos y enfermería, atiende en el domicilio tanto a pacientes en situación de enfermedad avanzada o terminal como a pacientes con enfermedades agudas o post-quirúrgicas.
<b>Hospitalización a Domicilio OSI Barrualde-Galdakao</b>	No específico	Bº Labeaga s/n 48960 Galdakao Tfno. 944007001	
<b>Equipos de Atención Primaria</b>	No específico		Dan cobertura a toda la población, siendo el primer escalón asistencial y se encuentran distribuidos en cinco Organizaciones Sanitarias Integradas: <ul style="list-style-type: none"> <li>- OSI Barakaldo-Sestao.</li> <li>- OSI Barrualde-Galdakao.</li> <li>- OSI Bilbao-Basurto.</li> <li>- OSI Ezkerria-Enkarteri-Cruces</li> <li>- OSI Uribe</li> </ul>

## **1.6. ORDEN HOSPITALARIA SAN JUAN DE DIOS.**

Para conocer que es la Orden Hospitalaria San Juan de Dios, su organización, principios, valores, etc..., podemos acceder a la página web “[www.hsjd.es](http://www.hsjd.es)” (39), perteneciente a los Hermanos de San Juan de Dios, Provincia de San Juan de Dios.

Los Hermanos de San Juan de Dios se definen como una institución religiosa de confesionalidad católica y sin ánimo de lucro que promueve la ayuda a necesitados y enfermos, en los ámbitos social y sanitario, a través de la hospitalidad fomentando una asistencia integral y humanizada guiada por sus valores: calidad, respeto, responsabilidad y espiritualidad.

El fundador de la Orden Hospitalaria, Juan Ciudad nació en 1495, en un pequeño pueblo portugués: Montemor o Novo, en la región del Alentejo. Muere el 8 de marzo de 1550.

Entre 1538-1539 Juan de Dios funda en Granada su primer hospital, revolucionario para su época; por el trato y calor humano que los enfermos reciben de Juan y sus compañeros, y pionero en la actividad asistencial; fue el primero en separar a los pacientes por el tipo de enfermedad que sufrían y destinó una cama para cada enfermo.

En 1886 fue proclamado Patrono de los Hospitales y de los Enfermos. En 1930, Patrón de los Enfermeros y de sus Asociaciones. Además es Patrón del Cuerpo de Bomberos por su actuación durante la extinción de un incendio declarado en el Hospital Real de Granada, del que consiguió sacar ilesos a cuantos enfermos se encontraban en su interior.

La Orden está presente en 51 países, con más de 300 centros, 1.250 hermanos, más de 40.000 trabajadores, 33.000 plazas sanitarias y sociales y más

## INTRODUCCIÓN

de 20 millones de beneficiarios. Es una de las mayores organizaciones internacionales de cooperación sin ánimo de lucro del mundo. Interviene, a través de diversos programas socio-sanitarios, en aquellos colectivos que precisan nuestra ayuda. A nivel mundial se divide en 23 Provincias y 5 Delegaciones Generales.

**Imagen 1.6.1. Distribución de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios a nivel mundial.**



En España hay tres demarcaciones territoriales:

- Provincia de Nuestra Señora de la Paz (Bética).
- Provincia de San Juan de Dios (Castilla).
- Provincia de San Rafael Arcángel (Aragón).

*Imagen 1.6.2. Provincias Orden San Juan de Dios en España*

### Provincias de la Orden



La demarcación territorial “Provincia de San Juan de Dios”, también conocida como “Provincia de Castilla” a la que pertenece el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, está formada por 18 centros, más de 2.500 profesionales, 300 voluntarios y 100 hermanos que atienden a casi 5.000 personas diariamente. El ámbito de influencia se localiza principalmente en las Comunidades Autónomas de: Asturias, Cantabria, Castilla y León, Galicia, Madrid y País Vasco, así como en programas de cooperación internacional, principalmente en África e Hispanoamérica.

## **PRINCIPIOS DE LA ORDEN HOSPITALARIA<sup>3</sup>**

*La promoción de la salud y la lucha contra las nuevas formas de exclusión social, la despersonalización en la atención sanitaria y contra los diversos ataques a la dignidad de la persona se materializan a través de sus principios:*

- El enfermo o el acogido es lo más importante de nuestra Institución.
- La competencia profesional, la justicia social y solidaridad con todos los hombres, privilegiando a los más necesitados y siempre sin ánimo de lucro.
- Nuestro modelo asistencial compagina perfectamente la ciencia, los avances de la técnica y la humanización, respetando siempre la dignidad del hombre, y buscando una asistencia integral.
- Nuestros Centros asistenciales son y se definen como Centros confesionales católicos, donde se observan y defienden los principios evangélicos, las leyes sociales de la Iglesia y las normas referentes a los derechos humanos.
- Trabajamos por realizar una gran asistencia técnica, fundamentalmente humanizada, dando preponderancia a la “Carta de Derechos y Deberes del Enfermo”.
- Consideramos elemento esencial en la asistencia la dimensión religiosa como oferta de salvación y curación, respetando otros credos y planteamientos de la vida.
- En el ejercicio de la asistencia, nos guiamos por la ética católica.

---

<sup>3</sup> Citado textualmente (Principios, Misión, Visión y Valores de la Orden Hospitalaria.



## INTRODUCCIÓN

---

- Las relaciones entre los miembros que componen la Institución están fundamentadas en el Derecho Laboral, no obstante, respetando el criterio de todos, queremos formar una familia con cuantos se sienten inspirados por el espíritu de San Juan de Dios.
- La Orden Hospitalaria está siempre abierta a la colaboración con organismos tanto de la Iglesia como de la sociedad en el campo de su misión, atendiendo de manera preferencial a los sectores sociales más abandonados.
- La propiedad de nuestros Centros solamente tiene sentido en la medida que está en función de la misión de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios: vivir y manifestar el carisma de la hospitalidad al estilo de San Juan de Dios.

### **MISIÓN DE LA ORDEN HOSPITALARIA**

Evangelizar el mundo del dolor y del sufrimiento a través de la promoción de obras y organismos sanitarios y/o sociales que prestando una asistencia/atención integral, son gestionados siguiendo los fundamentos de la “gestión excelente” y los principios/valores que justifican y definen nuestra Institución.

### **VISIÓN DE LA ORDEN**

Ser una institución, que fiel a sus señas y aplicando la doctrina de la excelencia en la gestión y en la práctica asistencial, consigue:

- La satisfacción de las necesidades de los grupos de interés relacionados con la Provincia.
- La sostenibilidad y viabilidad filosófica y económica de sus Centros.

- Reconocimiento por su contribución a la mejora de la calidad de vida y salud, en los ámbitos sanitario y social, tanto a nivel autonómico, estatal como en países en vías de desarrollo.

### **VALORES DE LA ORDEN**

El valor central, en nuestra ayuda a enfermos y necesitados en los ámbitos social y sanitario, es la *HOSPITALIDAD*. Este valor fomenta una asistencia integral y humanizada guiada por sus valores: calidad, respeto, responsabilidad y espiritualidad.

1.6.1. **Calidad:** entendemos la calidad como la excelencia profesional en la atención integral al paciente, poniendo a su disposición los medios técnicos, humanos y espirituales que necesite en cada momento.

1.6.2. **Respeto:** consideramos al usuario de nuestros centros en su dimensión humana como el centro de nuestra atención teniendo en cuenta sus derechos y decisiones implicando en el proceso a los familiares. Promovemos la justicia social, los derechos civiles y humanos.

1.6.3. **Responsabilidad:** hacia los usuarios, el medio ambiente y hacia los ideales de San Juan de Dios siendo capaces de aplicar la ética y una justa distribución de los recursos de los que disponemos en las actividades que realizamos para la adecuada sostenibilidad de los Centros.

1.6.4. **Espiritualidad:** hacia todos los usuarios, pacientes y familiares, profesionales, creyentes o no, y de otras confesiones religiosas atendiendo sus necesidades espirituales y religiosas contribuyendo de esta manera a la Evangelización.

## **1.7. HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS SANTURTZI.**

*El Hospital San Juan de Dios de Santurtzi es un centro médico-quirúrgico, situado en el límite entre Santurtzi y Portugalete, junto a la nueva estación de metro de Peñota.*

Los orígenes del *Hospital San Juan de Dios de Santurtzi* (40) se remontan al año 1920, cuando los hermanos de *la Orden de San Juan de Dios a Bizkaia y Pedro de Icaza y Aguirre* acordaron poner en marcha un hospital en la Margen Izquierda de la ría de Bilbao.

Así, gracias a la aportación de las nuevas infraestructuras por parte de la *Fundación Benéfica Aguirre* y a la gestión de las mismas por parte de *la Orden Hospitalaria*, el 24 de octubre de 1924 abrió las puertas la entonces clínica, destinada en aquel momento a la atención a niños pobres e impedidos.

En esta labor centró su asistencia en las siguientes décadas, convirtiéndose en todo un referente en las poblaciones del Gran Bilbao. Sin embargo, *en la década de los años sesenta del siglo pasado*, la asistencia sanitaria pública comenzó a ocuparse también de los pacientes que, hasta entonces, eran sólo atendidos por la clínica.

Ante el descenso en la demanda de los servicios que se ofrecían, en 1966, los gestores del centro se plantearon una reestructuración profunda de la asistencia y de las instalaciones existentes, con el fin de adecuarlas a las nuevas necesidades sanitarias de la población. Tras un año de trabajos, *en 1968 se reinauguró el edificio, dando paso a lo que es hoy el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi.*

Tras nuevas décadas de asistencia, los gestores del hospital vieron en 1999 la necesidad de hacer una nueva reforma que actualizara las instalaciones y el equipamiento a los estándares de la sanidad más puntera. Con este fin, ese

## INTRODUCCIÓN

---

mismo año se elaboró un plan general de reestructuración, que afectó de manera integral al complejo (*quirófanos, área de cuidados paliativos, planta de cirugía, planta de medicina general, servicio de psiquiatría, urgencias y área de consultas*). En 2008 se concluyó la reforma, aunque la incorporación de profesionales y de tecnología del más alto nivel continúa de manera permanente.

### **Imagen 1.7.1. Hospital San Juan de Dios Santurtzi**



En la actualidad, el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi trabaja como un auténtico Centro de Alta Resolución de la Margen Izquierda, en estrecha colaboración con el sector público, atendiendo consultas, urgencias, realizando pruebas diagnósticas, y llevando a cabo sesiones de rehabilitación e intervenciones quirúrgicas.<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> Todos los datos están citados textualmente de la página web del hospital.

El Hospital San Juan de Dios de Santurtzi inicia su actividad en cuidados paliativos en 1993 con la creación de una “Unidad de Cuidados Paliativos” que actúa en el entorno hospitalario. Diez años después, en marzo del 2003 se crea el “Programa de Asistencia Domiciliaria en Cuidados Paliativos” logrando el objetivo de posibilitar la asistencia en cuidados paliativos a personas enfermas en fase terminal en su propio domicilio. Continuando con la atención del paciente paliativo, en el año 2008 y como complemento a lo comentado se crea el “Equipo de Atención Psicosocial” (EAPS), creando en conjunto una unidad/equipo de trabajo interdisciplinar que en 2012 pasa a denominarse “Unidad de Cuidados”.

Además de la actividad asistencial en el ámbito de los cuidados paliativos, el hospital está inmerso en la docencia y la investigación.

Fruto de la docencia, investigación y como recopilación a la historia y el aporte de este hospital a su entorno, el 28 de enero de 2016 el Dr. Jacinto Batiz defiende su tesis doctoral titulada “Aportaciones socio-sanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 a 2014” (41) dirigida por el Dr. Gorka Pérez-Yarza y la Dra. Miren Agurtzane Ortiz, que deja patente la gran labor realizada por este hospital en sus más de 90 años de historia.

Señalar que la docencia en este hospital y concretamente en cuidados paliativos es una gran apuesta de varios años de evolución, en la que creo necesario destacar la formación oficial, la que como comentaba en el apartado de cuidados paliativos en España, nos sirve para disponer de profesionales que puedan hacer frente al incremento de necesidades en cuidados paliativos:

- Máster Atención Integral en Cuidados Paliativos. Realizado junto con la Universidad del País Vasco, realizando las prácticas dentro la Unidad de Cuidados de este hospital.
- Rotación en la Unidad de Cuidados de “Médicos Internos Residentes” de Medicina de Familia y rotación “Enfermeras Internas Residentes” de Atención Primaria procedentes de la Unidad de Docente de Bizkaia.

- Rotación en la Unidad de Cuidados de estudiantes de otros master a nivel nacional (p.ej. Master Universitario en Atención y Cuidados Paliativos ICO/UVI/UB).
- Rotación en la Unidad de Cuidados de “Médicos Internos Residentes” de Oncología.
- Rotación en la Unidad de Cuidados de DUE pertenecientes a la Universidad de Nebrija (Madrid).
- Prácticas voluntarias de estudiantes de 3º de Medicina tras acuerdo con la Facultad de Medicina de la UPV/EHU.

En el año 2012 se crea el Departamento de I+D+i cuyas primeras actuaciones se centran en los cuidados paliativos, dando como resultado dos investigaciones que muestran la aportación de la Unidad de Cuidados, en particular el Equipo de Soporte Domiciliario al entorno.

La primera investigación tiene por título *“Cooperación Atención Primaria y Especializada en el ámbito de los cuidados paliativos. Adecuación de los Recursos Asistenciales al Estado de Salud”*. Esta investigación se realizó en el año 2012, se evaluaba de forma retrospectiva el estado de los cuidados paliativos en la zona de influencia del Hospital San Juan de Dios, y además tenía como objetivo servir de investigación piloto para posteriores investigaciones.

La segunda investigación tiene por título *“Red de Soporte para la Atención Continuada del Enfermo en Situación Avanzada”*. Esta investigación se llevó a cabo teniendo en cuenta lo aprendido en la anterior, y aplicando nuevas herramientas de diagnóstico y complejidad al paciente paliativo y su entorno, con el fin de lograr la creación de una *“Red de Soporte”*, de tal manera que el paciente en ningún momento se encuentre sin recursos, tener cubiertas las necesidades del paciente y su entorno en todo momento, y en cualquier lugar, lograr que esas muertes que se producen en el box de cualquier urgencia de un gran hospital, con el paciente solo o con un familiar sobrepasado sea una excepción.

## INTRODUCCIÓN

---

Los resultados de ambas investigaciones han sido presentados en varios congresos y jornadas nacionales de cuidados paliativos, cronicidad y gestión hospitalaria.

Indicar que esta tesis doctoral se nutre y forma parte de ambas investigaciones, en el caso de la primera como pilotaje para la encuesta de satisfacción, y la segunda dentro de la obtención de la muestra y la posterior validación de la encuesta.

Actualmente el área de I+D+i se encuentra inmersa en dos nuevos proyectos dentro del área de cuidados paliativos:

### ***ABORDAJE DEL PACIENTE PALIATIVO. DETERMINACIÓN DE NECESIDADES PRESENTES EN ATENCIÓN PRIMARIA***

Mediante esta investigación se pretende determinar las necesidades presentes en Atención Primaria para el diagnóstico, tratamiento y adecuación asistencial del paciente paliativo y su entorno. Los objetivos de esta investigación son:

- Determinar el conocimiento de aspectos esenciales en cuidados paliativos de los profesionales que integran las UAP de Solokoetxe y Larreagaburu, mediante test previo y posterior a la intervención.
- Identificar las necesidades formativas en cuidados paliativos en ambas UAP mediante una encuesta de formación basada en la complejidad del paciente, con posterior formación.
- Evaluar la satisfacción de los profesionales de Atención Primaria que han participado en la investigación mediante una encuesta de satisfacción.
- Identificar los pacientes paliativos pertenecientes a ambas UAP mediante la herramienta "NECPAL", previa formación.

### ***ENFOQUE SOCIOSANITARIO EN EL ENFERMO EN SITUACIÓN AVANZADA EN EL ÁREA DE SANTURCE Y PORTUGALETE***

Mediante esta investigación se pretende validar un modelo que sea eficaz y sostenible para la detección de las personas en situación de riesgo y/o vulnerabilidad sociosanitaria, que permita su extensión a otros territorios, y garantizar a una mayor accesibilidad a los servicios en base a criterios técnicos de necesidad. Los objetivos de esta investigación son:

- Conocer los programas sociales presentes en nuestro entorno dirigidos a los pacientes en situación avanzada, creando un mapa de recursos.
- Detectar la problemática socio-sanitaria de los enfermos atendidos por los diferentes agentes que integran la Red de Soporte.
- Ofrecer recursos definidos como atención médica, psicológica, espiritual, formación, etc... a los programas sociales actuales si lo creen conveniente.
- Adecuación de una herramienta para la identificación de los pacientes que pueden beneficiarse de un tratamiento paliativo.

## ***2. JUSTIFICACIÓN***



## JUSTIFICACIÓN

---

La atención al paciente en situación terminal es un importante problema de salud que se encuentra progresivamente en aumento, tanto por el envejecimiento poblacional como por la prolongación de la supervivencia que permiten los avances tecnológicos, junto con la investigación y el desarrollo de nuevos fármacos, lo que genera un reto importante para las sociedades desarrolladas. Esto provoca en determinadas ocasiones que muchos de estos enfermos, padezcan al final de sus vidas un sufrimiento intenso e innecesario, precisando una atención esmerada en la que debe estar implicada *toda la* sociedad.

Respecto al cáncer, que no es la única patología en cuidados paliativos, a pesar de presentar una tasa de supervivencia general de 5 años de casi el 50% en los países desarrollados, la mayoría de los pacientes con cáncer va a necesitar cuidados paliativos tarde o temprano. En los países en desarrollo, la proporción que requieren cuidados paliativos es al menos el 80% (2) .

En 1990 la OMS recoge la necesidad de promocionar y favorecer que el paciente sea cuidado en su domicilio, sin que ello suponga una disminución en la calidad de los cuidados. Entre las diversas funciones de los Equipos de Atención Primaria (EAP), se recoge la obligación de proporcionar una atención de calidad en domicilio a los enfermos incapacitados y a su entorno familiar (42).

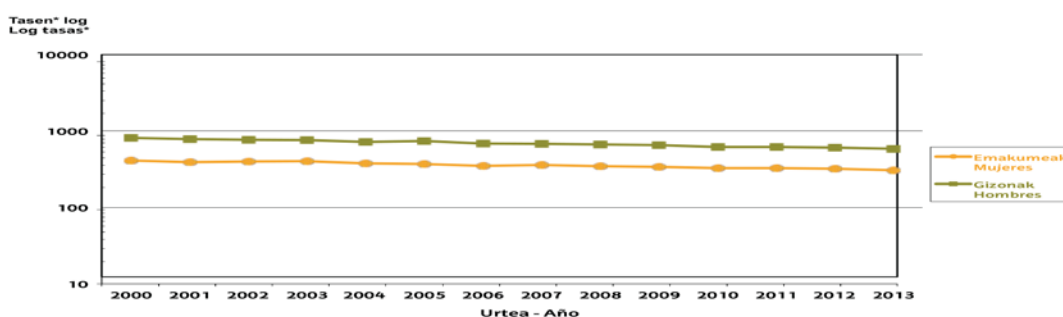
La Medicina Paliativa debe aplicarse desde todos los ámbitos asistenciales: Atención Primaria, Atención Especializada y Atención Sociosanitaria. Además, el médico, *cualquiera que sea su especialidad*, debe adoptar ante el sufrimiento una actitud particularmente compasiva y humana, con empatía, respeto y delicadeza (43) (44).

## JUSTIFICACIÓN

### MORTALIDAD EN EUSKADI<sup>5</sup>

Durante el año 2013 murieron en la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAE) 19.692 personas, 9.506 (48%) mujeres y 10.186 (52%) hombres. La tasa bruta de mortalidad fue de 895,1 defunciones por 100.000 habitantes, que se distribuyeron en 843,1 y 949,3 muertes por cada 100.000 mujeres y varones respectivamente (45).

**Tabla 2.1 Evolución temporal de la mortalidad sexo. CAE 2000-2013**



\* Adinaren arabera Europako biztanleria estandarrari doltutako tasak. Tasas ajustadas por edad a la población europea estándar  
Iturria: Hilkortasunaren Erregistroa. Plangintza, Antolamendu eta Ebaluazio Sanitarioko Zuzendaritza. Osasun Saila  
Fuente: Registro de Mortalidad. Dirección de Planificación, Ordenación y Evaluación Sanitaria. Departamento de Salud

**Tabla 2.2 Número de defunciones y tasas de mortalidad por territorio histórico y sexo.**

	Emakumeak Mujeres				Gizonak Hombres				Bi sexuak Ambos sexos			
	Kop.	TG*	TE**	(RT % 95)	Kop.	TG	TE	(RT % 95)	Kop.	TG	TE	(RT % 95)
	Nº	TB*	TA**	(IC95%)	Nº	TB	TA	(IC95%)	Nº	TB	TA	(IC95%)
<b>Álava-Araba</b>	1.181	718,6	295,4	( 276,1 ; 314,8 )	1.398	857,1	562,3	( 532,4 ; 592,2 )	2.579	787,6	413,9	( 396,7 ; 431,1 )
<b>Bizkaia</b>	5.231	872,8	310,5	( 300,5 ; 320,5 )	5.497	980,5	590,0	( 573,9 ; 606,2 )	10.728	924,9	430,6	( 421,6 ; 439,7 )
<b>Gipuzkoa</b>	3.094	851,6	308,5	( 295,6 ; 321,3 )	3.291	942,1	594,0	( 573,3 ; 614,8 )	6.385	896,0	435,0	( 423,2 ; 446,7 )
<b>EAE CAPV</b>	<b>9.506</b>	<b>843,5</b>	<b>307,8</b>	<b>( 300,5 ; 315,1 )</b>	<b>10.186</b>	<b>949,3</b>	<b>587,2</b>	<b>( 575,5 ; 599,0 )</b>	<b>19.692</b>	<b>895,1</b>	<b>429,7</b>	<b>( 423,1 ; 436,3 )</b>

\*TG: 100.000 biztanleko heriotza-tasa gordina. • TB: Tasa bruta por 100.000.

\*\*TE: 100.000 biztanleko heriotza-tasa; adinaren arabera, Europako populazio estandarrera egokituta. • TA: Tasa ajustada por edad a la población europea estándar por 100.000.

Iturria: Hilkortasunaren Erregistroa. Plangintza, Antolamendu eta Ebaluazio Sanitarioko Zuzendaritza. Osasun Saila

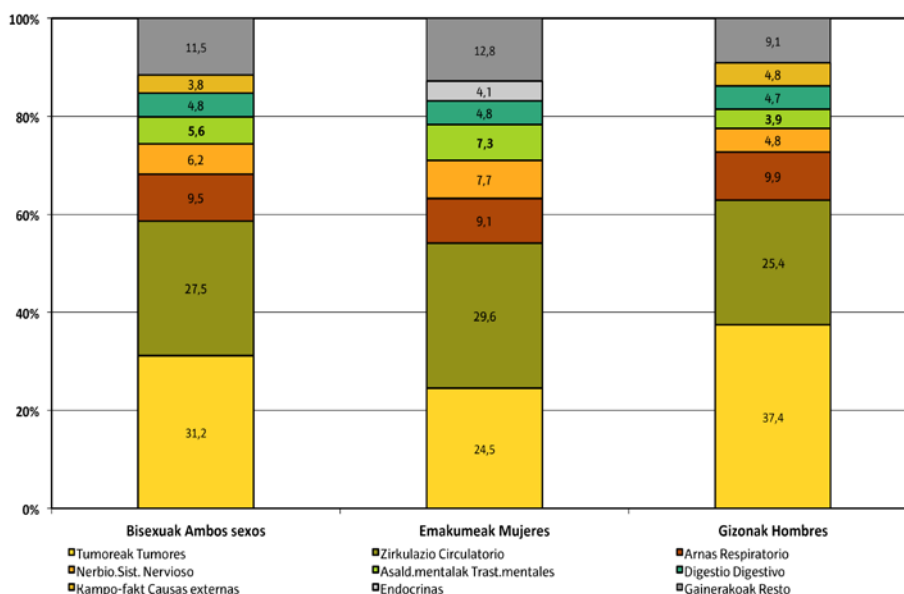
Fuente: Fuente: Registro de Mortalidad. Dirección de Planificación, Ordenación y Evaluación Sanitaria. Departamento de Salud

<sup>5</sup> Los datos indicados y las tablas pertenecen al Informe de Mortalidad en la Comunidad Autónoma del País Vasco 2013, emitido por el Gobierno Vasco (45).

## JUSTIFICACIÓN

Del total de fallecimientos ocurridos en el año 2013, los tumores malignos fueron la primera causa de muerte (31.2%), seguido patologías del sistema circulatorio (27.2%), sistema respiratorio (9.5%), etc..., que se pueden observar en la siguiente tabla (45).

**Tabla 2.3** *Mortalidad proporcional por grandes grupos de enfermedades, según sexo.*



## LA SATISFACCIÓN COMO INDICADOR DE CALIDAD DE SERVICIO

Históricamente la calidad de la relación médico-paciente ha sido considerada como un elemento muy influyente en el resultado de la atención sanitaria. En los últimos años hemos asistido a un cambio importante en las relaciones médico-paciente consecuencia del enfoque de la sociedad hacia los consumidores. El efecto inmediato de ello es que el resultado de la asistencia sanitaria se mide hoy día en términos de efectividad, eficiencia, percepción por el paciente de su dolor o de su autonomía, su sensación de bienestar físico y mental y, también, por su satisfacción con el resultado alcanzado (46).

La opinión del paciente como consecuencia de todos estos cambios, ha pasado a ser vista como un resultado de la asistencia sanitaria, que merece la pena escuchar para incrementar la calidad de la prestación sanitaria y para mejorar los tratamientos que venimos aplicando (46).

Cuando oímos el término “encuesta de satisfacción” lo primero que nos viene a la cabeza es que ésta sirve para valorar un servicio prestado. Cada vez es más común que por cualquier servicio prestado, telefonía, taller vehículos, etc... nos entreguen una encuesta de satisfacción o nos llamen por teléfono solicitando unos minutos para contestar a unas preguntas.

En el mundo de la medicina, desde hace varios años no es de extrañar que tras un ingreso hospitalario u otra prestación sanitaria se entregue una encuesta de satisfacción. En cuidados paliativos, no tiene porqué ser diferente, con la salvedad de que solicitar que responda una encuesta un paciente paliativo no parece algo muy ético en su estado.

Dicho esto, no podemos olvidar el papel de la familia/cuidador en los cuidados paliativos, este sigue siendo el papel clave, durante el tiempo que el paciente recibe tratamiento en el domicilio la familia es el soporte para el enfermo, le aporta los cuidados necesarios, y sigue hasta donde pueden todas las indicaciones y tratamientos que podemos pautar, haciéndose indispensables para que el paciente permanezca en su domicilio. Una vez que el paciente ingresa en el hospital, el rol de la familia cambia, parte de las tareas que realizaban en el domicilio pasan a ser realizadas por el personal del hospital, pero aun así la familia sigue con el paciente aportándole lo que necesita en ese momento, cariño, compañía, etc..., algo que vemos todos los días en las habitaciones de nuestro hospital. En el “Documento de Consenso SECPAL-semFYC”, se indica la consideración del paciente y familia como la unidad de atención (42).

Con todo lo anterior, no parece descabellado pensar que en cuidados paliativos la familia/cuidador pueden ofrecernos datos reales sobre la satisfacción,

de ellos, secundariamente del paciente y de la calidad del servicio prestado. La familia al igual que el paciente, espera de los profesionales que le ofrezcan lo mismo, que le permitan satisfacer sus necesidades respecto a información, cuidado, soporte emocional y el duelo.

Todo esto no es nuevo, ni intento demostrar que la satisfacción en cuidados paliativos es un buen indicador de calidad de servicio. En el año 2006, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) junto con el Ministerio de Sanidad y Consumo, y la Fundación Avedis Donebedian, publicaron el documento/guía titulado “Indicadores y estándares de calidad en Cuidados Paliativos (47). En este se indica “Esta guía constituye un marco de desarrollo de indicadores de calidad en las áreas más relevantes, como punto de partida para conocer y mejorar la calidad de la atención en Cuidados Paliativos”. Dentro del apartado de “II. Evaluación. Mejora de la calidad”, podemos observar como criterio “El equipo debe conocer periódicamente la opinión y satisfacción de su pacientes y familias”.

**Imagen 2.1. Satisfacción como indicador** <sup>(Anexo 2)</sup>.

**II. EVALUACION**

**Mejora de la calidad**

**Criterio:**  
El equipo debe conocer periódicamente la opinión y satisfacción de sus pacientes y familias (102).

**Nombre del indicador (Núm. 18)**  
Encuesta de satisfacción periódica

**Justificación:**  
Dentro de las diferentes dimensiones de calidad de servicio destaca la satisfacción del cliente. En esta línea y con el empeño de enfocar cada vez más los servicios a las expectativas de los pacientes, resulta necesario poder evaluar periódicamente la opinión de éstos y de sus familiares.

**Fórmula:**  
Existencia de la realización de una encuesta de satisfacción periódica a los pacientes y sus familias o entorno cuidador.

**Definición de término:**  
La encuesta tiene que valorar los ámbitos siguientes: trato personal, higiene de la unidad, intimidad, relaciones interpersonales, información, entorno, cuidado de objetos personales, autonomía y participación en la toma de decisiones.

El estudio tendrá definido el sistema de recogida de datos, el proceso de selección de la muestra, el sistema de análisis de los resultados, las conclusiones del estudio y las propuestas de mejora en función de los resultados obtenidos. Se valorará la existencia de su realización anual. El estudio se realizará en una muestra representativa de pacientes. La encuesta ha de administrarse como mínimo cada 2 años.

**Fuentes de datos:**  
Estudio de opinión.

**Tipo:** Proceso.

**Estándar:** 100%

**Comentarios:** Se recomienda introducir progresivamente encuestas de opinión específicas para los familiares de pacientes

## JUSTIFICACIÓN

La satisfacción en cuidados paliativos ha sido estudiada e investigada, con varias publicaciones al respecto, de las que tras una búsqueda bibliográfica reglada se pueden destacar las siguientes.

**Tabla 2.4 Publicaciones satisfacción.**

PUBLICACIÓN	AUTOR	AÑO
Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care.	Kirstjanson LJ.	1993 (48)
Family members' care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care: results of a multisite pilot study.	Kirstjanson LJ.	1997 (49)
Evaluación de la satisfacción de los usuarios en Cuidados Paliativos.	Santacruz V.	1999 (50)
A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care.	Morita T.	2002 (51)
Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan.	Morita T.	2002 (52)
Family Satisfaction with End-of-Life Care for Cancer Patients in a Cluster Randomized Trial.	Ringdal GI.	2002 (53)
Estudio de satisfacción e identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida.	Osteba	2006 (54)
Satisfacción de los familiares atendidos por un equipo de soporte en un hospital universitario.	Palomar C.	2009 (55)
Satisfacción de los cuidadores principales con el programa de atención domiciliaria equipo de soporte del Instituto de Atención Geriátrica y Sociosanitaria.	Villavicencio-Chávez C.	2011 (56)
Caregiver satisfaction with out-patient oncology services: utility of the FAMCARE instrument and development of the FAMCARE-6.	Carter GL.	2011 (57)
A psychometric validation study of the Quality of Life and FAMCARE scales in Turkish cancer family caregivers.	Can G.	2011 (58)
Encouraging patients and families to influence change on a palliative care unit: value of patient satisfaction surveys	Bitzas V.	2011 (59)
Quality of life and satisfaction of family caregivers in palliative care-results of postmortem interviews with bereaved family members.	Perner A.	2012 (60)
Pain intensity, quality of life, quality of palliative care and satisfaction in outpatients with metastatic or recurrent cancer: a Japanese, nationwide, region-based, multicenter survey.	Yamagishi A.	2012 (61)
The relatives' perspective on advanced cancer care in Denmark. A cross-sectorial survey.	Johnsen AT	2012 (62)

## JUSTIFICACIÓN

Family caregiver satisfaction with home-based nursing and physician care over the palliative care trajectory: results from a longitudinal survey questionnaire.	Guerriere DN	2013 (63)
The development and validation of a shorter version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): a novel tool to measure patient and family satisfaction with end-of-life care.	Heykand DK.	2013 (64)
A randomise, multicentre clinical trial of specialised palliative care plus standard treatment versus standard treatment alone for cancer patients with palliative care needs: the Danish palliative care trial (DanPaCT) protocol.	Johnsen AT.	2013 (65)
Determinants of family satisfaction with inpatient palliative care in Korea.	Park CH.	2013 (66)
Satisfaction with oncology care among Patients with advanced cancer and their caregivers.	Hannon B.	2013 (67)
Valoración del grado de satisfacción e importancia otorgada a diferentes aspectos de la atención durante la fase final de la enfermedad.	Gómez T.	2014 (68)
Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos.	Bermejo JC.	2014 (69)
A new Italian questionnaire to assess caregivers of cancer patients' satisfaction with palliative care: multicenter validation of the post mortem questionnaire-short form.	Partinico M	2014 (70)
Performance of the Family Satisfaction with the End-of-Life Care (FAMCARE) measure in an ethnically diverse cohort: psychometric analyses using item response theory.	Teresi JA.	2014 (71)
Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of-life care.	Sadler E.	2014 (72)
Evaluation of measurement equivalence of the Family Satisfaction with the End-of-Life Care in an ethnically diverse cohort: tests of differential item functioning.	Teresi JA.	2015 (73)
A qualitative analysis of patient and family perspectives of palliative care.	Ciemins EL.	2015 (74)
A survey of bereaved family members to assess quality of care on a palliative care unit.	Roza KA.	2015 (75)
Use of an Item Bank to Develop Two Short-Form FAMCARE Scales to Measure Family Satisfaction With Care in the Setting of Serious Illness.	Ornstein KA.	2015 (76)
Determining the satisfaction levels of the family members of patients with advancer-stage cancer.	Ozcelik H.	2015 (77)
Family evaluation of hospice care: Examining direct and indirect associations with overall Satisfaction and caregiver confidence.	Holland JM.	2015 (78)
Awareness of cancer, satisfaction with care, emotional distress, and adjustment to illness: an Italian multicenter study.	Costantini A.	2015 (79)

Analizando los diferentes estudios, y siempre desde el punto de vista de comparación con esta tesis/investigación, se pueden mencionar las siguientes características:

- En todos estos estudios excepto el realizado por Ringdal GI en 2002 (53) Johnsen AT en 2013 (65) y Roza KA en 2015 (75), se ha estudiado exclusivamente una única población, que normalmente es una población hospitalaria o tratada por unidades hospitalarias como hospitalización a domicilio. En los estudios mencionados, en los dos primeros se comparan dos grupos, y en el tercero se llegan a comparar tres grupos de pacientes, en los tres estudios basándose en el tipo de atención al paciente, básico o avanzado. También en este aspecto el estudio denominado “Valoración del grado de satisfacción e importancia otorgada a diferentes aspectos de la atención durante la fase final de la enfermedad” (68) realizado por Gómez T en 2014 compara familiares de pacientes atendidos en tres servicios diferentes, pero en este caso con la peculiaridad de que los tres servicios son hospitalarios.
- En la mayoría de los estudios, los pacientes tienen o han fallecido por cáncer.
- Aunque la mayoría valoran la satisfacción de los familiares, en algunos como el realizado en 2011 por Bitzas V “*Encouraging patients and families to influence change on a palliative care unit: value of patient satisfaction surveys*” (59) también es entrevistado el paciente como medio evaluación.
- En cuanto al país o estado de realización de la investigación y como consecuencia el sistema sanitario, también hay grandes diferencias, EEUU, España, Japón, Noruega, Dinamarca, Turquía, Canadá, Corea, Italia, etc...
- El tipo de encuesta de satisfacción empleada tampoco es la misma en todos los estudios, destacando entre éstas las siguientes:



**Tabla 2.5 Tipos de encuesta de satisfacción <sup>6</sup>**

TIPO ENCUESTA SATISFACCIÓN		
<b>FAMCARE</b>	Validada pero no para uso en español.	(48) (49) (53) (54) (57) (58) (62) (65) (67) (68) (71) (76)
<b>Encuesta Santacruz V.</b>	Empleada en varios estudios en español, sin validar actualmente.	(50) (55) (69)
<b>Sat-Fam-IPC</b>	Validada pero no para uso en español.	(51) (52)
<b>CANHELP</b>	Validada en Canadá, mide satisfacción paciente y familiar.	(64) (72)
<b>QPM-SF</b>	Cuestionario validado para su empleo en italiano.	(70)
<b>EORTC IN-PATSAT32</b>	Validada para su uso en español en pacientes con cáncer.	(79)

- Por último destacar que la investigación realizada en el año 2002 en Noruega, presente en el artículo denominado “Family Satisfaction with End-of-Life Care for Cancer Patients in a Cluster Randomized Trial” (53) , es muy similar a ésta, aunque con una serie cambios importantes. En éste se describen los resultados de parte de una investigación en la que se comparan dos grupos de pacientes, ambos pertenecientes a la atención primaria del Sistema de Salud Noruego, en el que el grupo caso dispone del

---

<sup>6</sup> Para la realización de la investigación de esta tesis, se ha empleado la encuesta de satisfacción de Santacruz V. (en el apartado 4.2 se argumenta). Se comparan dos muestras diferentes de dos ámbitos de actuación sanitaria complementarios. Se comparará como grupo control los pacientes atendidos por Atención Primaria, y como grupo caso los pacientes que además de ser atendidos por Atención Primaria han recibido soporte de una Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliaria o también denominado Equipo de Soporte de Domiciliario, con el objetivo de verificar de forma medible el aporte en términos de satisfacción del Equipo de Soporte Domiciliario.

apoyo de una unidad de cuidados paliativos, con un tipo de atención que se puede entender como intensiva, y el grupo control solo dispone de la atención básica, cuya consistencia no está descrita en el artículo. La muestra está integrada solo por pacientes con cáncer y además de medir la satisfacción se miden otros parámetros incluyendo al paciente en la investigación durante el tratamiento y tras el fallecimiento de éste solicitando a su familiar la realización de la encuesta de satisfacción.

Como he mencionado ambas son investigaciones similares pero con una serie de diferencias que indico a continuación:

- El acceso a la medicina de atención primaria en Noruega supone un copago para el paciente, unos 25€ por cada consulta hasta un máximo de 250€ al año, los medicamentos son parcialmente subvencionados, hasta una cantidad máxima al año, y el paciente debe pagar por las pruebas de radiología y laboratorio. En nuestro caso, la Sanidad Española solo tiene estipulado el copago en los fármacos.
- Otro aspecto diferente es la población a estudio. Desde el año 2002 y con las modificaciones en la definición y los criterios para diagnosticar al paciente paliativo, hemos pasado de solo aplicar los cuidados paliativos a los pacientes con cáncer, a aplicarlos pacientes con enfermedades crónicas. En el estudio noruego solo se incluyen pacientes con cáncer. En el perteneciente a esta tesis se incluyen todos, siguiendo la definición actual de paciente paliativo. También en el estudio denominado "*A randomised, multicentre clinical trial of specialised palliative care plus standard treatment versus standard treatment alone for cancer patients with palliative care needs: the Danish palliative care trial (DanPaCT) protocol*" (65), se comparan dos poblaciones como en el estudio noruego y en esta tesis. La diferencia viene determinada por la población a estudio, compuesta por pacientes con cáncer y que además presenten metástasis, diferenciando posteriormente ambos grupos también por la atención especializada en cuidados paliativos.

- Otra diferencia es el tipo de atención, aunque no está descrito como tal en la investigación noruega del 2002, se indica que grupo control solo dispone de la atención básica. La Atención Primaria actual no solo dispone de atención básica, tal y como se ha indicado en la introducción, sino de una formación para hacer frente a los síntomas intermedios e incluso algunos complejos (imagen 1.1.9. pág. 19). La investigación de Roza KA en el año 2015, “*A survey of bereaved family members to assess quality of care on a palliative care unit*” (75), también está formada por varios grupos, determinados por la atención en una unidad de cuidados paliativos, la consulta de cuidados paliativos y la atención general, esta última sin especificar y siempre teniendo en cuenta que los diferentes servicios prestados forman parte del Programa Medicare (programa de seguro de salud del gobierno de los Estados Unidos).
- Y por último, destacar la diferencia en el resultado de la investigación.

Ambas investigaciones, “*Family Satisfaction with End-of-Life Care for Cancer Patients in a Cluster Randomized Trial*” (53) y esta investigación, se diferencian del resto de los estudios mencionados en la valoración de la satisfacción de los pacientes o familiares que reciben tratamiento desde Atención Primaria (no entendiendo la atención prestada por Medicare como Atención Primaria), y si recordamos, como se ha mencionado antes, la OMS en 1990 recoge la necesidad de promocionar y favorecer que el paciente sea atendido en su domicilio, actuación llevada a cabo por los Equipos de Atención Primaria.

En 1991 el INSALUD estableció la oferta básica de servicios que debería dar a los usuarios desde el primer ámbito asistencial. Así nació la “Cartera de Servicios de Atención Primaria”. Dentro de ésta se incluye el servicio «Atención a pacientes terminales» (servicio n.º 314) (80) (81). Recordando la historia, en el año 1991 los cuidados paliativos estaban apareciendo en España, se habían establecido en varios hospitales de la mano de varios profesionales que por decisión propia habían apostado por ofrecer al paciente algo más en los últimos

## JUSTIFICACIÓN

momentos, pero aun así desde el INSALUD se reconoce la necesidad de que desde Atención Primaria también se preste este servicio.

Desde que INSALUD decide la inclusión de los cuidados paliativos en Atención Primaria, desde el Ministerio de Educación se apuesta por la inclusión de los cuidados paliativos en la universidad (82), para continuar evolucionado hasta disponer de profesionales específicos. Ya no hablamos del médico general de hace décadas, ahora está la figura del “Médico de Familia”, reglado dentro de las especialidades médicas con formación postgrado (Médico Interno Residente. MIR) (83).

### **Imagen 2.2. Programa formativo de la especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria.**

#### **9.2.8. ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL, AL DUELO, A LA CUIDADORA/CUIDADOR**

##### **OBJETIVOS**

El residente, al finalizar su periodo de formación MIR, demostrará/será capaz de:

1. Identificar las complicaciones biológicas de los pacientes con enfermedad en fase terminal
2. Identificar los problemas psicosociales
3. Adquirir las habilidades para el control de las complicaciones biológicas
4. Adquirir las habilidades para la comunicación con el paciente y familia
5. Adquirir las habilidades para la programación - organización de los cuidados en el domicilio
6. Coordinar la atención al paciente terminal, al duelo y a la cuidadora/cuidador con profesionales de enfermería y trabajo social
7. Coordinar recursos sociosanitarios del Área de Salud

ACTIVIDADES DOCENTES AGRUPADAS POR PRIORIDAD	NIVEL DE RESPONSABILIDAD
<b>PRIORIDAD I:</b>	
> Identificación/diagnóstico de los síndromes dolorosos oncológicos	PRIMARIO
> Identificación/diagnóstico de las complicaciones pulmonares	PRIMARIO/SECUNDARIO
> Identificación/diagnóstico de las complicaciones digestivas	PRIMARIO/SECUNDARIO
> Identificación/diagnóstico de las complicaciones neurológicas	PRIMARIO/SECUNDARIO
> Identificación/diagnóstico de las complicaciones psiquiátricas	PRIMARIO/SECUNDARIO
> Identificación y derivación, si procede, de las situaciones urgentes	PRIMARIO/SECUNDARIO
> Reconocimiento de las reacciones psicológicas de adaptación del paciente	PRIMARIO/SECUNDARIO
> Reconocimiento de las reacciones psicológicas de adaptación de la familia	PRIMARIO/SECUNDARIO
> Abordaje terapéutico del dolor: uso de opiáceos	PRIMARIO/SECUNDARIO
> Abordaje terapéutico de las complicaciones respiratorias, digestivas, neuropsiquiátricas	PRIMARIO/SECUNDARIO
> Comunicación con el paciente y familia	PRIMARIO
> Abordaje diagnóstico/terapéutico del proceso de morir en el domicilio	PRIMARIO
> Cumplimentación correcta de los certificados de defunción	PRIMARIO/SECUNDARIO
> Abordaje del duelo	PRIMARIO
<b>PRIORIDAD II:</b>	
> Detección de las necesidades del paciente para el cuidado	PRIMARIO/SECUNDARIO
> Detección de la problemática psicosocial para el cuidado en el domicilio	PRIMARIO/SECUNDARIO
> Utilización de las escalas pertinentes para la valoración de los síntomas	PRIMARIO/SECUNDARIO
> Manejo domiciliario de vías alternativas a la administración oral	PRIMARIO/SECUNDARIO
> Realización de técnicas terapéuticas en el domicilio (sondaje nasogástrico, paracentesis)	PRIMARIO/SECUNDARIO
<b>PRIORIDAD III:</b>	
> Intervención en la comunidad para la mejora de la red de apoyo a los cuidados	PRIMARIO
> Relación/coordinación con servicios sociales asistenciales	PRIMARIO

Desde el año 2005, en la Unidad Docente de Medicina Familiar y Comunitaria de Bizkaia, está disponible la rotación específica en cuidados paliativos para sus Residentes, tanto a nivel de Unidades Hospitalarias como de los Equipos de Soporte Domiciliarios (Hospital de Santa Marina, Hospital de Gorliz, Hospital San Juan de Dios de Santurtzi).

T. Camacho en *“El Médico de Familia, Médico de Cuidados Paliativos: ¿quién mejor?”*, refiere que, *“si nos atenemos al concepto mismo de la mentalidad*

*paliativista, en el que priman tanto los cuidados al paciente como a su entorno más inmediato con un modelo de atención biopsicosocial, ninguna especialidad como la Medicina de Familia posee las actitudes y las competencias necesarias para abordar con éxito este complejo entramado de síntomas, necesidades y emociones que se construye alrededor de los pacientes terminales” (20).*

J. Barbero, en *“Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos”*, indica que *“investigar tiene como objetivo descubrir nuevos hechos, crear nuevas perspectivas o validar la práctica clínica, lo que conocemos empíricamente. Pero investigar en Cuidados Paliativos, además, tiene el objetivo de demostrar que las unidades de Cuidados Paliativos cumplen con la función para la que fueron creadas (aumentar el bienestar del paciente terminal y su familia) y de que son eficientes (consiguen la máxima eficacia al menor coste humano y económico posible). Como ya afirmaban Higginson y McCarthy hace casi dos décadas, “en un creciente clima de costes-eficiencia dentro de los servicios de salud, la expansión de las unidades de Cuidados Paliativos no recibirá soporte de las autoridades sanitarias a menos que la asistencia que prestan pueda ser evaluada”. No queda más remedio que demostrar, tal y como están las cosas, que el bienestar que se consigue en los servicios de Cuidados Paliativos es superior al que podrían obtener a través de otros tipos de asistencia, pero a la par -como se ha demostrado- que su quehacer es eficiente” (84).*

J. Barbero, también hace referencia a Daniel Callahan, en su artículo *“La muerte y el imperativo investigador”* en el que propone que *“la medicina paliativa configure un ideal médico de la misma categoría que él de la erradicación de las enfermedades y, por tanto, la investigación sobre el proceso de morir y el alivio del sufrimiento humano, constituyen un imperativo de investigación tan importante y urgente como el estudio científico que se lleva a cabo en, pongamos, neurocirugía u otra especialidad de la medicina”*. Toda una invitación a seguir investigando en nuestro ámbito (84) .

También me parece importante recoger el testigo dejado por el Informe de evaluación D-06-04 denominado *“Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida”* (54) , realizado en varios de los hospitales vascos, el cual en las conclusiones y recomendaciones indica lo siguiente: *“Este estudio valora de forma muy general diferentes aspectos de la atención, por lo que resulta prioritario profundizar en estos hallazgos y favorecer líneas de investigación complementarias como son la aportación de los equipos específicos de cuidados paliativos, y las necesidades de la persona con patología no oncológica”*.

Todo lo expuesto en este apartado de justificación, y el porqué de la necesidad de investigar en cuidados paliativos, más concretamente en el área de la satisfacción, se puede resumir en las siguientes diez cuestiones.

1. La atención al paciente paliativo es un reto para las sociedades desarrolladas, precisando cada vez más recursos y en progresivo aumento, como consecuencia del envejecimiento poblacional, y aumento de la supervivencia generada por los avances tecnológicos, la investigación y el desarrollo de nuevos fármacos.
2. Cuando nos referimos a un paciente paliativo, éste no tiene por qué ser un paciente oncológico, las patologías crónicas o degenerativas forman parte actualmente de este concepto (85).
3. La investigación en cuidados paliativos forma parte de la estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud, siendo concretamente la “Línea Estratégica 5” (86) (87).
4. El empleo de la “Satisfacción” como indicador de calidad de cuidados, está recogido en el año 2006, por la SECPAL junto con el Ministerio de Sanidad y Consumo, y la Fundación Avedis Donebedian, en el documento/guía titulado “Indicadores y estándares de calidad en Cuidados Paliativos (47).

5. La investigación de la satisfacción del paciente paliativo y su entorno, se ha centrado principalmente en pacientes oncológicos, no siendo representativas del actual concepto de cuidados paliativos, en el que las enfermedades crónicas o neurodegenerativas pueden llegar a suponer el 50% de los pacientes paliativos.
6. La atención del paciente paliativo y su entorno debe aplicarse desde todos los ámbitos asistenciales, Atención Primaria, Atención Especializada y Atención Sociosanitaria (43) (88), siendo la Atención Especializada, y más concretamente la hospitalaria la más estudiada hasta ahora.
7. En el *“Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida”* (54) , realizado en varios de los hospitales de nuestro entorno, en las conclusiones y recomendaciones sugieren la continuidad de esta línea de investigación: *“Este estudio valora de forma muy general diferentes aspectos de la atención, por lo que resulta prioritario profundizar en estos hallazgos y favorecer líneas de investigación complementarias como son la aportación de los equipos específicos de cuidados paliativos, y las necesidades de la persona con patología no oncológica”*.
8. La evolución o implantación de los cuidados paliativos en Euskadi ha seguido un modelo diferente al de otras Comunidades Autónomas. En 1993 se materializó con la ubicación de Unidades de Cuidados Paliativos en los hospitales de media y larga estancia (HLME), y con el desarrollo de la atención domiciliaria de los servicios de Hospitalización a Domicilio (HAD) (89) . La figura de los *“Equipos de Soporte Domiciliario”* no ha tenido la presencia ni se les ha asignado los medios como en otras Comunidades Autónomas (Cataluña), existiendo uno en Álava, otro en Guipúzcoa, ambos pertenecientes a Osakidetza, y el Equipo de Soporte del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Tabla 1.4.1 pág. 29). Estos equipos han sobrevivido de momento

dentro de la globalización de la medicina (la creación de las “*Organizaciones Integrales de Servicios*”), aportando una atención profesional y de calidad, junto con la disposición personal, y formación exigidas y recogidas en el “*Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*” (38), concretamente apartado de recursos, página 24.

9. La Atención Primaria es la base de la atención al paciente paliativo y su entorno, desde que en 1991 el INSALUD establece la oferta básica de servicios y nace la Cartera de Servicios de Atención Primaria”. incluyendo el servicio «Atención a pacientes terminales» (servicio n.º 314) (80). De nuevo en el año 2005 se avanza en Atención Primaria con la inclusión de la formación en cuidados paliativos de los médicos residentes de medicina de familia (Imagen 2.2. pág. 59), apoyando la apuesta por este nivel asistencial descrita en “*Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*” (pág. 22) (38). Señalar también que con la evolución de la medicina de Atención Primaria, ha evolucionado el perfil de los profesionales que la integran, encontrándose preparados para la correcta atención del paciente paliativo y su entorno (90).
10. Como último punto, esta tesis no pretende comparar la atención prestada por parte de Atención Primaria respecto a la Atención Especializada en términos de mejor o peor, sino conocer el aporte que esta última puede prestar para complementar el trabajo realizado desde Atención Primaria. Mi experiencia en Atención Primaria como “*Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria*”, y actualmente en la atención en cuidados paliativos como “*Especialista Universitario en Cuidados Paliativos*”, me demuestra que la atención del paciente paliativo y su entorno no debe limitarse a un ámbito u otro, sino que el trabajo conjunto entre ambos es el que logra la mayor calidad en la atención paliativa, sin menospreciar el trabajo individual de ambas partes.





### **3. *HIPÓTESIS ~ OBJETIVOS***

### **3.1. HIPÓTESIS**

En el tratamiento del paciente paliativo y su entorno por parte de Atención Primaria, la inclusión de un Equipo de Soporte Domiciliario especialista en cuidados paliativos, aporta una mejora en la atención, medible en término de satisfacción global, con una diferencia mínima de 1 punto sobre 10 en términos absolutos.

### **3.2. OBJETIVO GENERAL**

- **Evaluar el grado de satisfacción percibida** por los cuidadores principales de pacientes en fase final de la vida atendidos sólo por Atención Primaria en comparación con la puntuación global alcanzada por un grupo de familiares de pacientes que reciben además de los cuidados habituales el apoyo de un Equipo de Soporte Domiciliario paliativo, comparando dos tipos de atención diferente, y aportando datos sobre la calidad de dicha asistencia, con el fin de poder detectar déficits y tratar de mejorar el servicio prestado.

### **3.3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Comparar el grado de satisfacción de los cuidadores principales y secundariamente pacientes en fase final de la vida, que han sido tratado exclusivamente por Atención Primaria, en comparación con los que además han sido tratados por un Equipo de Soporte Domiciliario Paliativo, aportándonos datos sobre la calidad de la asistencia recibida.
- Determinar el nivel de control de dolor y otros síntomas según el tipo de recurso que ha prestado la atención al paciente.
- Identificar la necesidad de atención externa al domicilio del paciente y familiares en función de la atención prestada por Atención Primaria o la prestada por el Equipo de Soporte Paliativo.
- Determinar la variabilidad en el grado de satisfacción según el perfil del cuidador de ambos grupos.
- Detectar las áreas de mejora en los dos tipos de tratamientos recibidos por los pacientes.



## ***4. METODOLOGÍA Y POBLACIÓN A ESTUDIO***

## **4.1. RESUMEN DE DISEÑO DE ESTUDIO**

Se trata de un estudio cuasi-experimental multicéntrico, en el que se comparan dos prácticas habituales de tratamiento en el paciente en situación avanzada de enfermedad, mediante una encuesta de satisfacción <sup>(Anexo 4)</sup>, anónima y voluntaria, vía correo postal.

Las dos prácticas habituales comparadas son el tipo de atención prestada por la Unidad de Cuidados Domiciliarios del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Equipo de Soporte Domiciliario) y la atención prestada por el sistema habitual de Osakidetza, concretamente por Atención Primaria.

La atención prestada desde Atención Primaria (recurso paliativo no específico), es una atención de nivel básico y de cuidados generales (14). Además de las medidas habituales de control de síntomas (farmacológicas y no farmacológicas) en la atención al paciente paliativo su actuación incluye la comunicación con el paciente, la familia, otros profesionales implicados en el cuidado del paciente, el proceso de toma de decisiones y la elaboración de objetivos de acuerdo con los principios de los cuidados paliativos. En la Atención Primaria el familiar es un pilar importante durante el proceso de enfermedad, en el que es un gran apoyo no solo para el paciente, sino para el profesional. Posteriormente tras el fallecimiento del paciente es el propio familiar el que pasa a ser el paciente que está en duelo y que precisa de atención.

La atención prestada por el Equipo de Soporte Domiciliario (recurso paliativo específico), es una atención más especializada, aunque no exime de la atención básica y general. Esta atención va dirigida generalmente a pacientes complejos, con un estado de enfermedad muy avanzada o con situaciones concomitantes que generan dificultad en la atención del paciente paliativo o la comunicación con el entorno, entre otras. Este tipo de atención requiere de una formación específica, de un equipo multidisciplinar o interdisciplinar (cuidados

físicos, psíquicos, sociales, espirituales). El trabajo realizado no es exclusivo de este equipo, se realiza con el conocimiento y colaboración de Atención Primaria. En el diagrama de flujo perteneciente a la Unidad de Cuidados del Hospital San Juan de Dios (hospitalización y domicilio) <sup>(Anexo 5)</sup> se muestran los pasos para la prestación de atención por parte de la Unidad de Cuidados del paciente y su entorno.

En función de ambos tipos de actuación se han diseñado dos grupos, un grupo caso (pacientes que han recibido atención por el Equipo de Soporte Domiciliario del Hospital de San Juan de Dios) y otro grupo control (pacientes que han recibido tratamiento por Atención Primaria sin el aporte del ESD).

La muestra estudiada comprende un total de 250 encuestas que han sido respondidas por el entorno del paciente, de un total de 578 encuestas enviadas, de las cuales 11 han sido devueltas por el servicio de correos.

## **4.2. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN**

A la hora de determinar el modelo de encuesta a aplicar, se toma como referencia la encuesta que se estaba utilizando desde hace varios años por el Equipo de Soporte Domiciliario del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi.

Tal y como se muestra en el apartado de justificación y posteriormente en el <sup>(Anexo 3)</sup>, existen varias investigaciones dirigidas a conocer la satisfacción de los pacientes o familiares que han recibido tratamiento por parte de Unidades de Cuidados Paliativos, de las cuales se extraen varias encuestas, que se encuentran recogidas en la tabla 2.5. De estas encuestas es importante destacar la denominada “*Family Satisfaction Scale (FAMCARE)*” del año 1993 y desarrollada en Canadá y la “*Satisfaction Scale for the Bereaved Family Receiving Inpatient Palliative Care (Sat-Fam-IPC)*” desarrollada en Japón el año



2002. Ambas escalas son las más empleadas. A nivel de España, solo hay una escala desarrollada en 1999 por *Víctor Santacruz Saura*.

En el Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias SESCS Núm. 2006/04 emitido por el Ministerio de Sanidad y Consumo y denominado “*Efectividad y coste-efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de cuidados paliativos*” (91) se indican las siguientes escalas para valorar la satisfacción:

- FAMCARE.
- F-Care Expectations Scale.
- F- Care Perceptions Scale.
- Medical Outcome Study Satisfaction Survey
- Postal questionnaire to examine career satisfaction with Palliative care.
- Quality of End-of-Life Care and Satisfaction with Treatment (QUEST).
- Satisfaction with Care at the End of Life in Dementia (SWC-EOLD).
- Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview.

Además de todos estos modelos de encuestas citados, también disponemos otras herramientas que miden la calidad del servicio y secundariamente nos dan información sobre la satisfacción. Se muestran a continuación (92):

- *Views of Informal Cares (VOICES)*, desarrollada en el Reino Unido para evaluar los servicios de atención en los últimos meses de vida en 1990.
- *Toolkit of instruments to Measure End-of-life care (TIME)*, desarrollada en EEUU en el año 2001 para evaluar la calidad de cuidados en la última semana de vida.
- *Quality of Dying and Death (QODD)*, desarrollado en el año 2009 también en EEUU para evaluar los síntomas de los pacientes en la fase agónica y las percepciones de los cuidadores sobre los cuidados.

De todas estas encuestas y/o escalas, las dos más empleadas en nuestro país son el FAMCARE <sup>(Anexo 6)</sup> y la encuesta de V. Santacruz <sup>(Anexo 7)</sup>. Señalar que ninguna de las dos encuestas estaban validadas en España al comenzar la investigación.

La escala FAMCARE está validada en Canadá, y en el Informe de evaluación D-06-04 denominado *“Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida”* (54) , se emplea indicando en su metodología *“Para la estimación del grado de satisfacción se utilizó una adaptación del cuestionario FAMCARE que consta de 20 preguntas sobre diferentes aspectos de la atención recibida por el paciente con cáncer avanzado. Su validez y fiabilidad fueron suficientemente probadas por Kristjanson en 1993.”* Posteriormente en el apartado de discusión se indica *“La escala utilizada (FAMCARE), presenta ciertas limitaciones: en primer lugar no está diseñada específicamente para pacientes que reciben los cuidados en el hospital, por lo que ha habido preguntas difíciles de contestar (la disponibilidad de una cama hospitalaria, la derivación a especialistas). En segundo lugar, aunque se define como multidimensional no incluye todos los aspectos del cuidado recibido. En cualquier caso la autora de la escala piensa que aunque hay que seguir investigando y profundizando en estas limitaciones, esta escala puede ser un importante punto de partida”*.

La *“Encuesta de Satisfacción elaborada por Víctor Santacruz Saura”*, ha sido utilizada en España en las investigaciones de Palomar C (55) y Bermejo JC (69). A nivel del Hospital de San Juan de Dios de Santurtzi su aplicación comenzó en el año 2006, llevando a cabo varias modificaciones sobre la encuesta inicial <sup>(Anexo 7)</sup>, para poder ser empleada en pacientes atendidos en domicilios, ya que ésta estaba diseñada para el ámbito hospitalario.

En el momento de tomar la decisión sobre cuál de las dos encuestas de satisfacción era la idónea para esta investigación, me surgieron varias dudas o

dilemas, que indico a continuación, además de intentar explicar el porqué de la elección de una de ellas en detrimento de la otra.

- Ambas escalas inicialmente están destinadas al medio hospitalario.
- La *escala FAMCARE* dispone de más bibliografía y está validada, aunque no en España.
- La *encuesta de V. Santacruz* está diseñada para una población española, dentro del Sistema Nacional de Salud.
- Ambas con más diez años desde su creación no han evolucionado junto con los cuidados paliativos, estando destinadas a pacientes oncológicos.
- Con la *encuesta de V. Santacruz* modificada se han valorado durante varios años familiares de pacientes de la Unidad de Cuidados del Hospital San Juan de Dios.
- La *encuesta de V. Santacruz* tras las últimas modificaciones ha sido empleada por nuestro equipo <sup>(Anexo 4)</sup>, en el mismo tipo de paciente y entorno en dos investigaciones, concretamente en “Cooperación Atención Primaria y Especializada en el ámbito de los cuidados paliativos. Adecuación de los Recursos Asistenciales al Estado de Salud”<sup>7</sup>, y en “Red de Soporte para la Atención Continuada del Enfermo en Situación Avanzada”<sup>8,9</sup>, ambas evaluadas metodológicamente y aprobadas por el CEIC-Euskadi.
- Por último, y desde mi experiencia y formación en cuidados paliativos, la atención que debemos ofrecer al paciente y su entorno debe ser multidisciplinar y si podemos interdisciplinar. Debemos no solo tratarle desde el punto de vista físico en el que los médicos nos sentimos cómodos, sino

---

<sup>7</sup> “18 Congreso Nacional de Hospitales y Gestión Sanitaria” Bilbao 2013, Comunicación oral “Cooperación Atención Primaria/Especializada en Cuidados Paliativos. Adecuación de Recursos al estado de salud” <sup>(Anexo 12)</sup>.

<sup>8</sup> “X Jornadas de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos” Toledo 2013, Poster “Actuación Unidad de Cuidados Paliativos. La Satisfacción como índice de calidad” <sup>(Anexo 13)</sup>; “Morir donde desea la persona enferma. Realidad o ficción” <sup>(Anexo 14)</sup>.

<sup>9</sup> “VI Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico” Sevilla 2014, Poster “Detección de las Necesidades Paliativas en el Paciente Crónico” <sup>(Anexo 15)</sup>; “La gestión de casos. Un enfoque Sociosanitario” <sup>(Anexo 16)</sup>.

también desde la psicología, espiritualidad y el apartado social. Estos cuatro elementos que conforman la atención en cuidados paliativos están presentes en la encuesta de Víctor Santacruz Saura.

Por todos estos puntos, y sobre todo por los tres últimos la “*encuesta modificada de Víctor Santacruz Saura*” (Anexo 4) es la elegida para la valoración de la satisfacción de los familiares de paciente paliativos en esta tesis.

Esta encuesta como se ha mencionado anteriormente, ha sido modificada en varias ocasiones por el Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, siempre teniendo en cuenta las “*Reglas de Bowley*” hasta llegar a la empleada en esta tesis. Varios de los cambios realizados han tenido como finalidad poder aplicar esta encuesta en domicilios, en pacientes atendidos por Atención Primaria y/o Equipos de Paliativos, teniendo en cuenta que inicialmente estaba destinada al ámbito hospitalario.

En el Anexo 9 se describen los cambios y el proceso llevado a cabo para la validación de esta encuesta.

#### **4.2.1. DESCRIPCIÓN DE LA ENCUESTA SATISFACCIÓN**

La encuesta de satisfacción empleada en esta tesis, está basada en la “*Encuesta de Satisfacción de Víctor Santacruz*” (Anexo 7), descrita en *Evaluación de la satisfacción de los usuarios en Cuidados Paliativos* (50). La encuesta empleada, a diferencia de la de V. Santacruz dispone de varios ítems más que se han añadido para adecuar su empleo en la atención domiciliaria, además de otros ítems añadidos durante el proceso de validación de la encuesta (Anexo 9).

Esta encuesta de satisfacción (Anexo 4) está compuesta por 34 ítems (demográficos, dicotómicos, escala, opción múltiple y comentarios) que se describen a continuación.

**Tabla 4.2.1 Descripción de la encuesta.**

TIPO	DESCRIPCIÓN	
DEMOGRÁFICAS	Sexo, edad, parentesco, nivel de estudios	
DICOTÓMICAS	Disposición de medios	Atención externa domicilio, causas y lugar de atención
OPCIÓN VARIABLE	Atención externa duración y toma de decisión de traslado	Características ambiente y relación
ESCALA	Áreas médica, psicológica, social, espiritual y comunicación (Likert)	Valoración global del 0 al 10
COMENTARIOS	Apartado final de comentarios	

La encuesta de satisfacción se puede dividir en diferentes apartados, en los que se recogen áreas del cuidado del paciente paliativo y de su entorno, y otros datos relacionados también con su atención.

### **Datos demográficos.**

Primera parte de la encuesta destinada a determinar las características de la persona que rellena la encuesta.

### **Disposición de medios.**

La disposición de medios (pregunta 3), incluye todos los aspectos que puedan precisar el paciente y su entorno, desde la atención médica que es la más habitual, a la atención psicológica, social y espiritual (88). Estos medios además en el entorno paliativo incluyen los denominados medios de soporte o medidas técnicas (camas adaptadas, sillas, etc...), medios de cuidado (colchones anti escaras, pañales, empapadores, etc...), y lo que se puede denominar medios sociales (atención domiciliaria externa). Todos estos medios no están solo a

disposición del paciente, sino también del cuidador para facilitar y garantizar el cuidado de su familiar.

### **Atención al paciente en el ámbito hospitalario.**

La atención al paciente en el ámbito hospitalario (preguntas bloque 4), aunque no nos aporta datos concretos sobre la satisfacción, nos muestra el tipo de atención prestada en cada grupo de estudio. Señalar también que la atención de un paciente en el ámbito hospitalario puede venir determinada por numerosos factores (disposición de medios sanitarios, medios familiares, tipo de patología, estado previo del paciente) que pueden resumirse en lo que en cuidados paliativos denominamos “Complejidad” y valoramos con herramientas como el IDC-Pal en la cual he colaborado.

Cuando se decide ingresar a un paciente en el hospital (pregunta 4 a), la causa o motivo de este ingreso puede ser “médica”, y está determinada por la necesidad de atención médica derivada de la enfermedad, comúnmente por la evolución de ésta. La causa “no médica” está relacionada más con el cuidador, siendo los ejemplos más habituales la claudicación del cuidador y la falta de medios para hacer frente a la situación en el domicilio.

Continuando con esta área, el tiempo que el paciente permanece en el hospital (pregunta 4 c) puede facilitar datos sobre descompensaciones de la enfermedad o alguno de los factores citados, incluso el ingreso para fallecimiento. También es importante tener en cuenta el tipo de hospital (pregunta 4 b) en el que ingresa el paciente, ya que diversos hospitales, los denominados “hospitales de crónicos” y/o “hospitales de larga-media estancia” son más adecuados para este tipo de paciente.

Por último en esta área la persona que decide el traslado al hospital (pregunta 4 d) también es importante, por la dificultad que supone para el

facultativo y sobre todo para el familiar tomar esta decisión, a veces cumpliendo el deseo del paciente y en otras contraviniendo sus voluntades.

### **Áreas médica, psicológica, espiritual, social y comunicación**

La mayoría de las preguntas que forman la encuesta de satisfacción están dirigidas a conocer las cuatro áreas que deben estar presentes en toda atención al paciente paliativo y su entorno. Además de estas cuatro áreas en esta encuesta también se incluye la comunicación, por el grado de protagonismo que conlleva en la situación de final de vida.

Tal y como se recoge en la “Validación de la encuesta de Satisfacción” (Anexo 9), la distribución de preguntas por áreas es la siguiente.

**Tabla 4.2.2 Agrupación de ítems satisfacción tesis doctoral.**

ÁREA	Física	Psicológica	Espiritual	Social	Comunicación
Preguntas	1	6 ABC	8 ABC	14	10
	2	7 AB	9 AB	15	11
	5	13		16	12
				17	

### **Área física.**

En el área física se evalúa el control de dolor, que habitualmente suele ser el más demandado por el paciente y su entorno. Está presente en casi el 100% de los pacientes, y es sobre el que más medios disponemos y probablemente más nuevos fármacos e investigación haya en este momento (93) (94).

También se evalúa el control del resto de síntomas, que junto con el dolor suelen ser predictores de la evolución y calidad de vida del paciente. La escala empleada por los profesionales para la valoración de los síntomas más habitual en nuestro medio es la “Escala de Edmonton” (95).

Por último en esta área se valora la evolución del paciente dentro de los últimos días, al igual que en las dos previas según el familiar. Esta evolución depende de muchos factores, de los que quiero destacar tres como son la disposición de medios, el control de síntomas y el trato o relación con el paciente y su entorno en estos últimos momentos.

### **Área psicológica.**

La atención psicológica o emocional como es preguntada en esta encuesta debe ser prestada a todos los pacientes y su entorno siempre que lo precisen, y no es exclusiva de psicólogos, aunque debe tenerse en cuenta la complejidad de cada situación para que éstos presten la atención.

El tipo de intervenciones o actuaciones en esta área van encaminadas entre otras al proceso de adaptación a la enfermedad en fase terminal, reacciones adaptativas y no adaptativas, estrategias de afrontamiento de la enfermedad y la inminencia de la muerte, y los aspectos psicológicos en el control de síntomas, a las que además se añade en el caso de los familiares, las situaciones familiares de riesgo, el proceso del duelo y aunque no en nuestro caso la familia del paciente pediátrico (96) (97).

Tal y como indican Haley, Kasl-Godley, Larson y Neimeyer (98), la actuación psicológica puede llevarse a cabo en al menos cuatro periodos tanto con los pacientes como con familiares: antes del impacto ocasionado por la aparición de la enfermedad, tras el diagnóstico de la enfermedad y el comienzo de la intervención, durante el avance de la enfermedad y el proceso de muerte y por último tras la muerte del paciente.

En este caso, para evaluar el área psicológica se han tenido en cuenta dos de estas etapas (evolución y últimos momentos) sobre los que se solicita al encuestado que dé su valoración y además pueda dar la visión del paciente en función de lo compartido con él, y una tercera etapa (el duelo) en la que el



encuestado muestra su opinión. También en esta área se tiene en cuenta como ha sido ofrecida la atención psicológica, y si ha estado disponible.

### **Área espiritual.**

Cuando hablamos de atención espiritual la mayoría de las personas lo equiparan y confunden con la atención religiosa, y hay que comprender que la atención espiritual abarca muchos más aspectos.

Tal y como se describe en el libro *“Espiritualidad en Clínica. Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos”* (99) perteneciente a las monografías de la SECPAL, concretamente en el capítulo 3, titulado *“La Espiritualidad como universal humano”*, D. Javier Melloni escribe *“ en los últimos años se está dando un fenómeno cada vez más extendido: considerar que la espiritualidad es una dimensión esencial del ser humano sin la cual quedamos seriamente amputados. Ello no supone necesariamente un retorno a las religiones, sino que se trata de algo nuevo que no se había dado hasta ahora: distinguir la espiritualidad de las religiones tal como actualmente las conocemos. Estas serían interpretaciones particulares y epocales de algo que va más allá de ellas. En gran parte, la crisis religiosa es una crisis de lenguaje. La religión fue denunciada por los Maestros de la Sospecha (Marx, Nietzsche y Freud) como un escapismo de la condición humana y como una alienación del compromiso con la realidad. Sin embargo, los acontecimientos sociales y políticos del siglo XX y nuestro psiquismo ansioso y alterado nos han mostrado que, cuando esta dimensión se niega, aparece una sociedad sin alma y unidimensional. Las religiones apuntan hacia una plenitud que no se agota en lo que dicen. Lo importante es recoger su legado para adentrarnos en el sentido de la realidad y de nuestras propias vidas. Las religiones son marcos interpretativos -más o menos institucionales- que custodian una determinada experiencia de lo sagrado. La espiritualidad es esa experiencia”*.

En este mismo libro, concretamente en capítulo 9, titulado *“El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Intervención en el acompañamiento”* (99), D. Julio Gómez y D. Jorge Maté indican que *“el cuidado de nuestra fragilidad humana y el acompañamiento del sufrimiento, han sido secularmente fundamento de la vocación de las profesiones de ayuda y específicamente de las sanitarias. En los últimos años y como consecuencia de la expansión de los cuidados paliativos, se han desarrollado distintos modelos de evaluación y acompañamiento espiritual, que a medida que adquieren reconocimiento académico, facilitan la integración de este ámbito en la práctica clínica. Disponer de modelos equivale a tener mapas del territorio por el que transitan nuestros pacientes y que ayudan a orientar a los profesionales a asumir su acompañamiento. Conviene sin embargo recordar que la práctica del acompañamiento supone la necesidad de que el propio profesional encarne las actitudes y valores que proponen los modelos y los aplique con delicadeza y pasión en cada intervención, que se convertirá en una experiencia única y creativa, en la que los dos acaban siendo mutuamente acompañados y transformados. Este es el reto y la oportunidad que ofrece este territorio, el que se nos brinda al borde del misterio a los que tenemos el privilegio de trabajar en cuidados paliativos”*.

El área espiritual de la persona siempre o casi siempre aparece en los momentos cercanos a la muerte, y dependerá de ésta como se afronte la muerte. Continuando con el libro de la SECPAL, Dña. Ester Busquets Alibés, en el capítulo 6 *“La muerte en la filosofía occidental. Ayer y hoy”* (99) describe la existencia de dos formas fundamentales de enfrentarse a la muerte: *“la muerte como continuidad de la vida, o la muerte como final de la vida. La primera genera una actitud de esperanza ante la muerte: inmortalidad del alma (Platón), o resurrección de los muertos (cristianismo); la segunda genera una actitud de olvido de la muerte (Epicuro), de negación de la metafísica (Heidegger), o absurdidad de la existencia (Sartre, Camus). Sorprendentemente esas dos formas de enfrentarse a la muerte se mantienen hoy, y conviven en un contexto social*

*totalmente globalizado. Comprender y respetar los sentidos o sinsentidos de las personas en trance de muerte, es la mejor –por no decir la única– forma de acompañar en el proceso de final de vida”.*

En esta área la evaluación se ha producido de la misma forma que en el área psicológica, teniendo en cuenta tres fases de la enfermedad, de la que hay que destacar el apoyo espiritual recibido durante la evolución de la enfermedad. Esta etapa de atención es la base para el apoyo que se pueda prestar previo al fallecimiento y en el duelo, permite conocer en este caso al cuidador en una fase de menor estrés, en el que nos muestra sus convicciones sobre las que basarnos, las cuales en fases finales de la enfermedad en ocasiones son negadas o culpadas de la situación y el sufrimiento.

### **Área social**

El área social está valorada mediante las preguntas 14, 15, 16 y 17. Dentro de los cuidados paliativos aunque es un área importante, habitualmente es la gran olvidada, y junto con la espiritualidad las de menor intervención en cuidados paliativos.

Esta percepción de olvido, junto con su escasa aplicación en los cuidados paliativos, fue puesta de manifiesto por D. Emilio Herrera en el Congreso Mundial del Cáncer (Montreal 2006), donde indicó que *“La coordinación de los recursos sociales y sanitarios en cuidados paliativos no es un elemento de excelencia, sino un requisito”* (100).

Los objetivos sociales para mejorar el entorno social capaz de cuidar adecuadamente al paciente en situación terminal, descritos por Dña. Silvia Librada y D. Emilio Herrera (100), muestran la importancia de esta área en los cuidados paliativos, y ponen de manifiesto su necesidad. En la siguiente tabla se indican estos objetivos.

**Tabla 4.2.3** *Objetivos sociales para mejorar el entorno social capaz de cuidar adecuadamente al paciente en situación terminal.*

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ofrecer servicios de atención paliativa teniendo en cuenta el contexto social y estar basados en el entendimiento del lugar donde se relaciona el paciente con su entorno familiar y social.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Orientar los CP a las expectativas sociales y a las necesidades del paciente y familia.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar, potenciar y apoyar todas aquellas medidas sociales que faciliten la autonomía y el cuidado del paciente por parte de la familia.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ofrecer cooperación y coordinación con los diferentes entes y organismos en materia de lo social para ofrecer programas (rehabilitación, apoyo) que tengan como fin el beneficio del paciente y la familia.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asegurar que el paciente y la familia tengan oportunidades para el crecimiento personal y social.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Respetar las creencias y valores de los pacientes a la hora de realizar las acciones de sensibilización en información.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evitar el aislamiento del cuidador haciendo uso de recursos socioculturales.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Impulsar la creación de espacios (grupos de apoyo) para los familiares, donde se les ayude a afrontar situaciones cotidianas, a desarrollar habilidades para cuidar sin dejar de cuidarse.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Implementar talleres psicoeducativos para familiares, en los que se facilite un entrenamiento adecuado a los cuidadores.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Combinar la estrategia individual con la comunitaria, para facilitar a su vez el entorno comunitario adecuado que proteja a su vez la red socio familiar íntima del paciente.</li> </ul>

## **Comunicación**

La comunicación no descrita dentro de las áreas de cuidado habituales en cuidados paliativos tiene una gran importancia por lo delicado de la situación y por todas las actitudes o decisiones que se toman alrededor de la disposición de la información. En esta encuesta se valora mediante las preguntas 10, 11 y 12.

Tal y como recoge Javier Barbero (101) *“un buen diagnóstico sintomático y una propuesta terapéutica acertada frente a un paciente en estado avanzado-terminal pueden quedar ensombrecidos si el médico no maneja unas estrategias apropiadas de información y comunicación”*. La propia legislación (Ley 41/ 2002, de autonomía del paciente) (102) habla de su relevancia: la información es un acto clínico, como lo pueden ser el diagnóstico o el tratamiento”.

La importancia de la comunicación en situación final de vida ha sido estudiada en muchas ocasiones (101) (103) (104), puesta de manifiesto en la guía de cuidados paliativos (28) y es un punto clave en la formación de cualquier profesional sanitario.

El grado y la forma en que se facilita la información a los pacientes paliativos y a su entorno son importantes por lo que conlleva a la hora del tratamiento y las medidas a aplicar. Este tema es controvertido entre profesionales y más aún por parte de los familiares. Aunque no hay un consenso de cuánto, cuándo o cómo informar al paciente, cada vez hay más partidarios que facilitar la información al paciente siempre que éste la solicite, no ocultando ésta, y facilitar el grado de información necesario para la toma de decisiones y medidas a aplicar, teniendo en cuenta que demasiada o innecesaria información puede ser contraproducente.

Históricamente y actualmente en algunas situaciones se ha llevado a cabo el denominado “pacto de silencio”, con el que se ocultaba y oculta la información o parte de esta al paciente, familiares, etc..., siempre tras la petición explícita de una de las partes. En los casos de ocultación de información, ésta afecta al trato que ofrecemos al paciente, obligando a mantener una serie de mentiras que entre otras cosas no permite que paciente y entorno puedan despedirse, lo que luego influye generalmente en el proceso de duelo.

### **Valoración global**

La valoración global se realiza mediante la pregunta 18, que corresponde con una escala numérica del 0 al 10.

### **Ambiente y la relación existente entre paciente, familiar y equipo de atención**

La pregunta 19 hace referencia al “ambiente y la relación existente entre paciente, familiar y equipo de atención”, que viene determinado por varios factores, entre los que hay que destacar el denominada “relación médico-paciente”, que los Doctores Emanuel (105) describieron en cuatro modelos a partir del análisis e interpretación de cuatro puntos de vista:

1. Los objetivos de la interacción médico-paciente.
2. Las obligaciones del médico.
3. El papel de los valores de paciente.
4. La concepción de la autonomía del paciente.

En esta pregunta se indican doce opciones de describir el ambiente y la relación existente entre paciente, familiar y equipo de atención. Estas opciones son:

Acogedor	Inseguro	Amable
Angustiante	Simpático	Agresivo
Seguro	Triste	De amistad
Frio	Tranquilizador	De enfrentamiento

### **Comentarios, sugerencias**

Último apartado de la encuesta de satisfacción, de texto libre.

### **4.3. POBLACIÓN DIANA**

La población diana está integrada por los pacientes susceptibles de atención por la unidad de cuidados y los pertenecientes a las poblaciones de Barakaldo, Portugalete y Santurtzi (poblaciones del entorno del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, pertenecientes a la misma Comarca Sanitaria en el momento de la selección de la muestra, con una población global cercana a los 200.000 habitantes y coincidente con los dos estudios previos realizados, con los cuales se puede aportar más datos sobre el tipo de pacientes paliativos de estas

poblaciones que faciliten el análisis de esta investigación) , cuyo estado de salud se defina como enfermedad terminal según los siguientes elementos:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a 12 meses.

#### **4.3.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- Pacientes atendidos por el Área de Cuidados del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi en el área de Bizkaia.
- Pacientes atendidos exclusivamente por Atención Primaria pertenecientes a las poblaciones de Barakaldo, Portugalete y Santurtzi.
- Pacientes atendidos desde el día 1 de enero de 2012 hasta el 31 de diciembre de 2013.
- Reenvío de encuesta, con aceptación explícita de participación en el estudio.

#### **4.3.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- Cumpliendo los tres primeros criterios de inclusión, que el lugar de en el que resida sea una “Residencia”.

## **4.4. CAPTACIÓN, SELECCIÓN DE LOS PACIENTES Y MÉTODO**

A la hora de realizar cualquier investigación en cuidados paliativos hay que comprender dos aspectos fundamentales.

El primero de ellos es lo especial que es el paciente paliativo, no es el típico paciente que puedes seguir y/o chequear durante tiempo prolongado, es una persona a la que le queda un tiempo limitado de vida, que además tiene una enfermedad de la cual puede o no saber el diagnóstico con lo que eso implica y su enfermedad o estado de salud tiene la particularidad de que puede cambiar de un momento a otro, incluso fallecer (106).

El segundo aspecto recae sobre los profesionales. Como en cualquier enfermedad, para tratarla hay que diagnosticarla, pero para la obtención de datos con los que investigar hay que codificarla en Osabide (aplicación de Osakidetza), y esto que parece tan sencillo, codificar al paciente con el código V-66.7 (paciente que precisa cuidados paliativos) es un problema. En el año 2011 cuando varios compañeros comenzamos a abordar los cuidados paliativos en la antigua "Comarca Ezkerraldea-Enkarterri", hoy "OSI Barakaldo-Sestao y OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces", determinamos la existencia de una infracodificación del paciente paliativo. Tras valorar posibles causas y preguntar a varios compañeros integrantes de Atención Primaria (AP), las respuestas fueron tan diferentes como "falta de tiempo", "si lo codifico parece que le estoy dando por muerto", "ya he puesto que tiene una neoplasia", "cuando pongo del código aparece paciente terminal y él se puede dar cuenta". Durante todo el año 2011, además de cambiar la denominación de código V-66.7 de "paciente terminal" a "paciente que precisa cuidados paliativos", incidimos en la codificación del paciente paliativo en las áreas que actuábamos, logrando un aumento de la prevalencia según la codificación aunque muy lejos del 1.4% descrito (107).



Por ambos motivos la captación comprende todos los pacientes codificados con el V-66.7, de las tres poblaciones y fallecidos en el periodo 2012-2013, excluyendo los residentes en residencias, ya que la dirección de envío de la encuesta es el domicilio del paciente.

La asignación de los pacientes y consecuentemente el envío de las encuestas a los familiares de éstos (paciente fallecido) se realiza de la siguiente manera:

- Grupo Control: Este grupo está formado por todos los pacientes diagnosticados y codificados en la aplicación Osabide, con el código “V66.7” (Paciente que precisa cuidados paliativos), que han fallecido durante los años 2012 ó 2013, y que han estado en tratamiento por Atención Primaria (Osakidetza), y no han sido tratados en ninguna ocasión por ESD del Hospital San Juan de Dios.
- Grupo Caso: Este grupo está integrado por los pacientes que además de los requisitos del grupo control, han sido derivados mediante “Hoja de derivación” <sup>(Anexo 17)</sup> presente en el petitorio de derivación de Osabide actualmente y anteriormente en la página web de la antigua Comarca Ezkerraldea-Enkarterri, por su médico de familia al Equipo de Soporte Domiciliario del Hospital San Juan de Dios. Esta derivación puede haber sido realizada por la enfermera de Atención Primaria, ADELA, AECC, u otros médicos, pero siempre antes del contacto y visita al paciente, su médico de familia ha dado el visto bueno para la atención compartida de este/a paciente<sup>10</sup>.

---

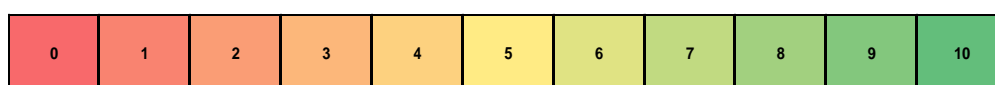
<sup>10</sup> La inclusión de un paciente en el grupo caso o grupo control no viene determinada por el médico de familia. La posibilidad de atención del paciente paliativo y su entorno de forma compartida por su médico de familia (Atención Primaria) y el Equipo de Soporte Domiciliario del Hospital San Juan de Dios, es una prestación de carácter gratuito acordada con Osakidetza y que está disponible para los profesionales y pacientes del entorno. Cuando el médico de familia decide la derivación del paciente al Equipo de Soporte Domiciliario lo hace tras valorar por su parte lo que puede aportar al paciente una unidad específica de cuidados paliativos, sin tener constancia de que su decisión será un método de asignación de pacientes en una investigación.

## 4.5. VARIABLES

Las variables a estudio vienen determinadas por la encuesta de satisfacción enviada a los familiares o cuidadores del/la paciente fallecido/a.

- **Variable Principal:**

- Grado de atención recibido por parte del equipo a lo largo de la enfermedad del paciente (Pregunta 18).



- **Tasa de Respuesta:**

$$Tasa\ de\ Respuesta = \frac{\text{Encuestas respondidas}}{\text{Encuestas enviadas} - \text{Encuestas devueltas}}$$

- **Variables que definen el perfil de la persona encuestada:**

- Sexo:

<input type="checkbox"/>	Hombre
<input type="checkbox"/>	Mujer

- Edad:

- Medido en número de años.

- Estudios:

<input type="checkbox"/>	Básicos
<input type="checkbox"/>	Estudios medios
<input type="checkbox"/>	Estudios superiores

- Parentesco con el paciente:

<input type="checkbox"/>	Marido / Esposa
<input type="checkbox"/>	Hijo / Hija
<input type="checkbox"/>	Padre / Madre
<input type="checkbox"/>	Otros grados de familia
<input type="checkbox"/>	Otros (amigo/a, vecino/a,...)

- **Variables que definen el lugar o lugares donde fue atendido el paciente durante el proceso de enfermedad.**

- Atención en el medio hospitalario. (Pregunta 4):

<input type="checkbox"/>	Sí
<input type="checkbox"/>	No

- Causas que requieren atención hospitalaria. (Pregunta 4a):

<input type="checkbox"/>	Médica (Ej.: Encharcamiento pulmonar, hemorragia, mal control del dolor, fractura, etc.).
<input type="checkbox"/>	No médica (Ej.: Descanso del cuidador principal, familiar, etc.)

- Tipo de hospital donde se presta atención al paciente en caso de precisar cuidados que no se pueden realizar en el domicilio del paciente. (Pregunta 4b):

<input type="checkbox"/>	Hospital de agudos (H. Cruces, H. Basurto, etc...)
<input type="checkbox"/>	Hospital de crónicos / Servicio de cuidados paliativos. (H. Gorliz, H. Santa Marina, HSJD)

- Tiempo que permanece fuera de su domicilio habitual. (Pregunta 4c).

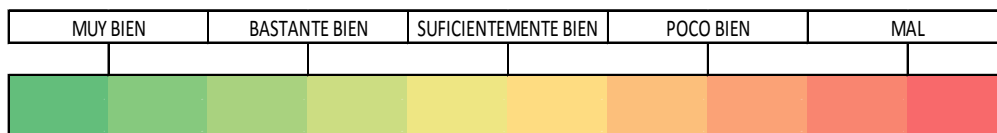
<input type="checkbox"/>	Horas
<input type="checkbox"/>	Días
<input type="checkbox"/>	Hasta su fallecimiento

- Persona/as que deciden el traslado del paciente a un Hospital. (Pregunta 4d).

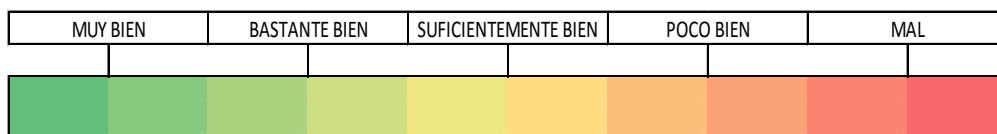
<input type="checkbox"/>	La familia
<input type="checkbox"/>	El equipo médico
<input type="checkbox"/>	El enfermo/a

- **Variables que definen la calidad y el tipo de atención recibido.**

- Control del dolor. (Pregunta 1).



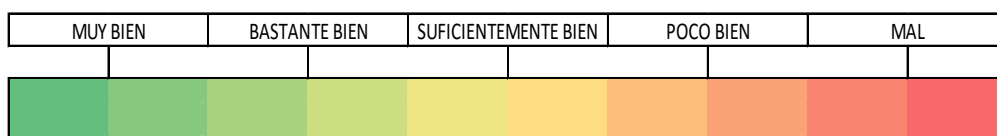
- Control de síntomas. (Pregunta 2).



- Disposición de todos los medios necesarios para el control de los síntomas de la enfermedad (Pregunta 3).

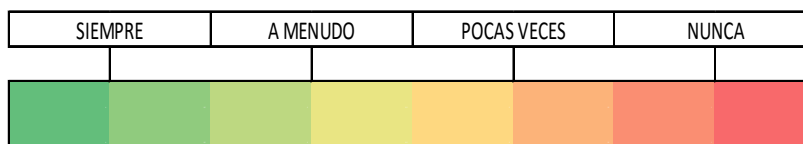
<input type="checkbox"/>	Sí
<input type="checkbox"/>	No

- Evolución últimos momentos de vida. (Pregunta 5).

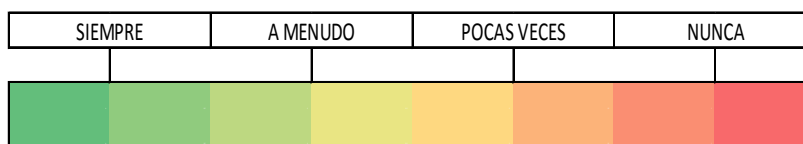


- Apoyo emocional recibido por parte del equipo como cuidador/a en diferentes momentos de la enfermedad. (Pregunta 6).

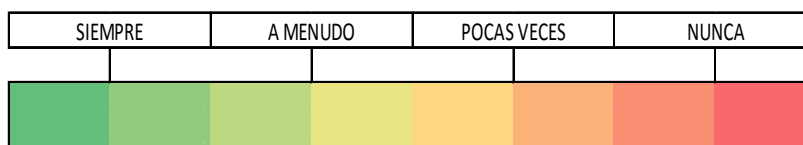
- Durante la evolución (6a).



- Durante los últimos momentos (6b).

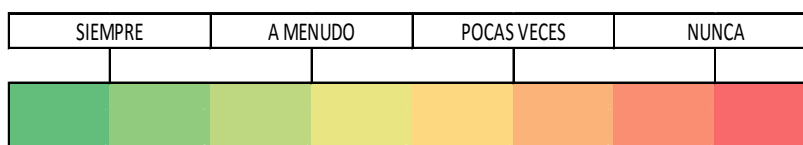


- Durante el duelo (6c).

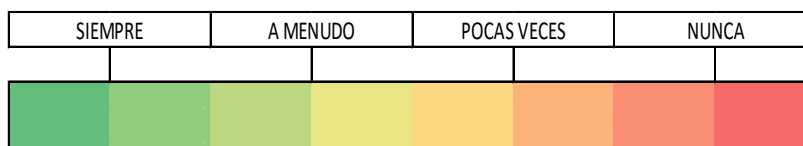


- Apoyo emocional recibido por parte del equipo a su familiar enfermo en diferentes momentos de la enfermedad. (Pregunta 7).

- Durante la evolución (7a).

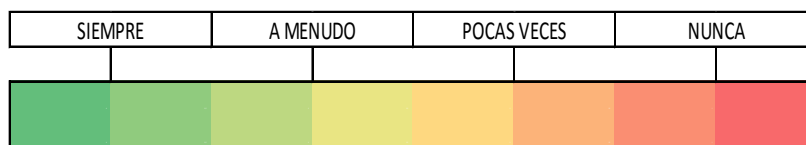


- Durante los últimos momentos (7b).

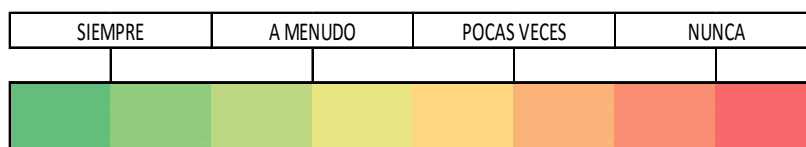


- Apoyo espiritual recibido por parte del equipo como cuidador/a en diferentes momentos de la enfermedad. (Pregunta 8).

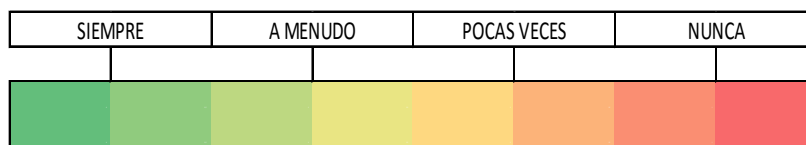
- Durante la evolución (8a).



- Durante los últimos momentos (8b).

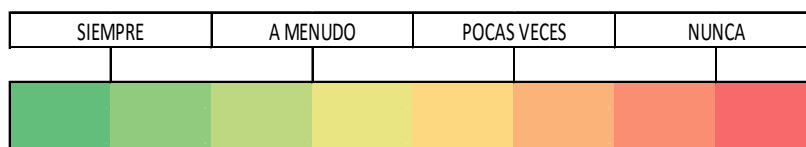


- Durante el duelo (8c).

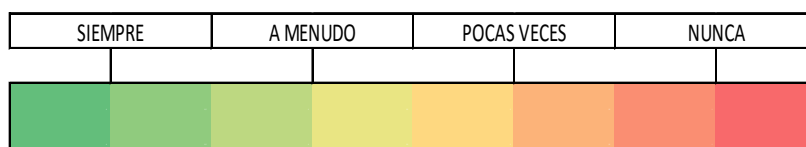


- Apoyo espiritual recibido por parte del equipo a su familiar enfermo en diferentes momentos de la enfermedad. (Pregunta 9).

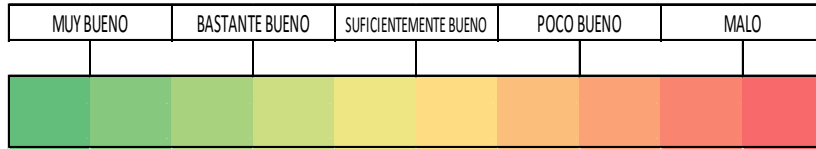
- Durante la evolución (9a).



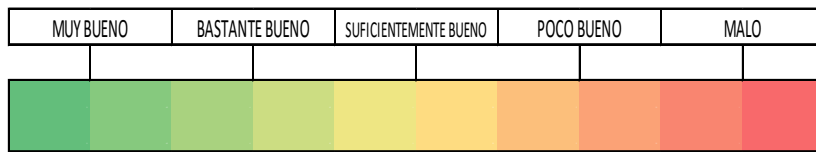
- Durante los últimos momentos (9b).



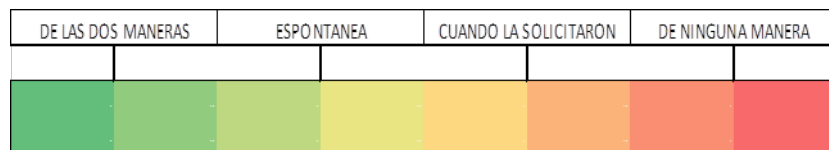
- Grado de información recibido por el encuestado sobre enfermedad y evolución. (Pregunta 10).



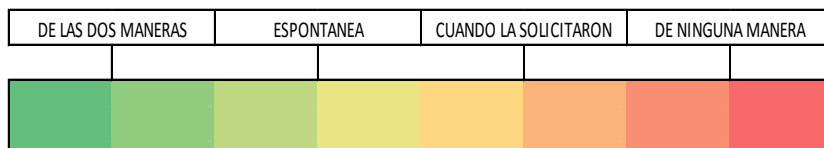
- Grado de información recibido por el/la paciente sobre enfermedad y evolución. (Pregunta 11).



- Manera en que se facilita información. (Pregunta 12).



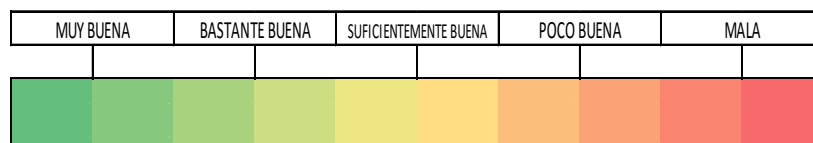
- Manera en que se facilita ayuda emocional. (Pregunta 13).



- Aporte del equipo para mejorar el trato y relación con el/la paciente. (Pregunta 14).



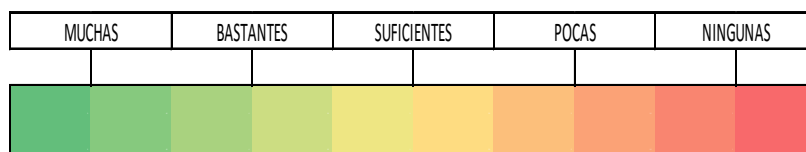
- Calidad en el trato entre familiar y paciente. (Pregunta 15).



- Facilidad contacto componente equipo médico. (Pregunta 16).



- Facilidad resolución asuntos pendientes. (Pregunta 17).



- **Variables que definen el ambiente y la relación entre el paciente, familiar y equipo de atención.**

<input type="checkbox"/>	Acogedor	<input type="checkbox"/>	Inseguro	<input type="checkbox"/>	Amable
<input type="checkbox"/>	Angustiante	<input type="checkbox"/>	Simpático	<input type="checkbox"/>	Agresivo
<input type="checkbox"/>	Seguro	<input type="checkbox"/>	Triste	<input type="checkbox"/>	De amistad
<input type="checkbox"/>	Frío	<input type="checkbox"/>	Tranquilizador	<input type="checkbox"/>	De enfrentamiento



## **4.6. CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Teniendo en cuenta la “Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal” (108), se establece la obligatoriedad de la obtención del Consentimiento Informado de los sujetos fuente de los datos pero, también establece excepciones, entre las que se encuentra cuando sea imposible (Art. 5, apartado 5º).

*No será de aplicación lo dispuesto en el apartado anterior, cuando expresamente una ley lo prevea, cuando el tratamiento tenga fines históricos, estadísticos o científicos, o cuando la información al interesado resulte imposible o exija esfuerzos desproporcionados, a criterio de la Agencia de Protección de Datos o del organismo autonómico equivalente, en consideración al número de interesados, a la antigüedad de los datos y a las posibles medidas compensatorias.*

En este caso, se envían las encuestas de satisfacción al domicilio del paciente fallecido (domicilio familiar) con una carta de presentación explicando sus objetivos y la solicitud de participación en el estudio <sup>(Anexo 18)</sup>, tal y como se ha realizado en estudios previos semejantes, concretamente estos tres siguientes, con la aprobación del CEIC correspondiente:

- “Evaluación familiar de la Atención Psicosocial Paliativa. Programa para la Atención Integral de Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social “la Caixa”. Código Protocolo. EFAPSPal-2011, Versión 1.0, 03/08/11, Pág. 26.
- “Cooperación Atención Primaria y Especializada en el ámbito de los cuidados paliativos”. Adecuación de los Recursos Asistenciales al Estado de Salud. Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Código

Protocolo CAPECP, Versión 2.0, Abril 2012, Pág. 12. Aprobado por el CEIC Euskadi el tres de mayo del 2012 <sup>(Anexo 19)</sup>.

- Red de Soporte para la Atención Continuada del Enfermo en Situación Avanzada. Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Código Protocolo RED\_SACESA, Versión 2.0, Febrero 2013, Pág. 20. Aprobado por el CEIC de Euskadi el quince de marzo del 2013 <sup>(Anexo 20)</sup>.

En estos estudios se considera lo siguiente:

- Dicha carta <sup>(Anexo 18)</sup> constituye el documento de información de consentimiento informado, por contener la información relativa al estudio y a los objetivos que persigue la encuesta.
- La devolución de la encuesta contestada supone la aceptación explícita de participación en el estudio.
- No es necesario la obtención de una firma, con la consiguiente identificación de la persona en una hoja de consentimiento informado específica, más allá de la propia contestación y devolución de la encuesta por parte de los familiares participantes en el estudio, considerando la intencionalidad expresa del estudio de mantener el anonimato de los datos a obtener a través de la encuesta.

## **4.7. MÉTODOS ESTADÍSTICOS Y TAMAÑO DE LA MUESTRA**

### **4.7.1. TAMAÑO DE LA MUESTRA**

La muestra estudiada comprende un total de 250 encuestas que han sido respondidas por el entorno del paciente, de un total de 578 encuestas enviadas, de las cuales 11 han sido devueltas por el servicio de correos. Como se puede observar en el siguiente párrafo en el que se indica el cálculo de la “n” necesario, el número de encuestas obtenido es superior a la “n” necesaria.

Se ha realizado previamente la investigación denominada (Cooperación Atención Primaria y Especializada en el ámbito de los cuidados paliativos” Adecuación de los Recursos Asistenciales al Estado de Salud) <sup>(Anexo 19)</sup>, en la que se ha observado que la puntuación media global alcanzada en la encuesta de satisfacción propuesta es de 7,57 +/- 2,24 puntos. Por otra parte en base la experiencia se considera como relevante una diferencia de al menos 1 punto en la mediana de la puntuación global observada entre los dos grupos de estudio propuestos. Para estimar como estadísticamente significativa esa diferencia en un test de dos colas con un alfa=0,05 y un poder (Beta) superior al 80% necesitaríamos poder analizar como mínimo los resultados correspondientes de un mínimo 80 pacientes en cada rama del estudio, un total de 160 pacientes sumando ambas ramas.

#### **4.7.2. ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

Las variables categóricas son presentadas utilizando frecuencias y porcentajes y las variables categóricas tipo Likert son estudiadas como variables continuas con test no paramétricos. Las variables continuas son presentadas utilizando medidas de tendencia central y dispersión (media y desviación estándar caso de ajuste a la curva normal o mediana).

Para el contraste de hipótesis se emplean pruebas no paramétricas (U de Mann–Whitney). En caso de las variables cualitativas se emplea análisis logístico para las variables dicotómicas y el test de la  $\chi^2$  para el resto. En todos los casos se considerara como significativa una  $p < 0.05$ .

Los análisis se realizan por intención de tratar; comparando la mediana de la puntuación global obtenida en ambos grupos.

Posteriormente se mide el nivel de correlación entre la puntuación de satisfacción global y las posibles variables confusoras mediante los coeficientes de correlación rho de Spearman y r de Pearson. Las distintas variables consideradas fueron:

- Grupo de pertenencia (Intervención vs Control).
- Demográficas (edad, sexo, nivel de estudios).
- De proceso (satisfacción con control de síntomas, disposición de medios, percepción por parte del familiar del grado de comunicación con la familia y paciente y acompañamiento durante el proceso).
- Relación Paciente-Familia-Equipo Atención (Amable, acogedor etc...).

Se han llevado a cabo modelos de regresión lineal univariante, en los que la variable dependiente considerada ha sido la satisfacción global y las variables independientes han sido los factores ya señalados estudiados en este trabajo.

A partir de estos últimos se han realizado diversos modelos exploratorios de regresión lineal multivariante por el método de pasos atrás para determinar qué factores mantenían una asociación independiente con la satisfacción global.

Se han considerado dos modelos distintos, uno que incluía variables de proceso y otro con la relación paciente-familia-equipo atención. En ambos se incluyeron las variables demográficas y grupo de tratamiento.

En el caso de las variables de proceso se han dicotomizado (1, 2, 3 = No óptimo, 4, 5 = óptimo) para simplificar la interpretación del modelo. Un valor de  $p < 0,05$  se consideró estadísticamente significativo

También se ha valorado la correlación entre los diferentes ítems y la validez constructo de la encuesta de satisfacción se emplea el alfa de Cronbach, que en este caso se aplica a las variables tipo Likert.

La recogida de datos se ha realizado mediante el programa Excel <sup>(Microsoft Office 2010)</sup>, con la creación de una base de datos <sup>(Anexo 21)</sup> a la que se le aplica la “Herramienta de datos – Validación de datos” para prever posibles errores en la inserción de datos. Además, estos datos son codificados <sup>(Anexo 22)</sup>. Estos datos son anónimos, previa anonimización que se realiza en el envío de las encuestas por parte del doctorando, siendo éste el único que dispondrá del documento con los datos identificativos del paciente. Todos los análisis serán realizados con los paquetes estadísticos SPSS <sup>versión 23</sup> y SAS <sup>versión 9.2</sup>.

#### **4.8. ACCESO DIRECTO A DATOS/DOCUMENTOS**

##### **FUENTE**

El acceso directo a datos se concederá a los representantes autorizados de la UPV-EHU y autoridades reguladoras para las monitorizaciones, auditorias e inspecciones correspondientes.

#### **4.9. CONTROL DE CALIDAD Y GARANTÍA DE CALIDAD**

El control de calidad consistirá en recoger mediante la aplicación “*Microsoft Excel 2010*” los datos obtenidos de la encuesta, a la que se le aplica la “Herramienta de datos – Validación de datos” para prever posibles errores en la inserción de datos y se asigna un código a cada encuesta. El formato papel resultante de las encuestas será archivado para la supervisión de la calidad de la entrada de datos.

#### **4.10. ÉTICA, DEONTOLOGÍA Y CONSIDERACIONES REGLAMENTARIAS**

Esta tesis ha sido diseñada respetando los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki, y cumpliendo con los requisitos establecidos por la legislación vigente en el ámbito de la investigación médica.

Para la realización de esta tesis, se ha solicitado permiso a la Dirección del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi <sup>(Anexo 23)</sup>, hospital propietario de las

encuestas de satisfacción recibidas y del formato actual de la misma y a los familiares de los pacientes que participen en el estudio, a quienes se les garantiza el anonimato y la confidencialidad de los datos recogidos en base a la Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

Para la transcripción del apartado de comentarios y sugerencias de la encuesta, y en vista que se indican nombres propios de integrantes de la Unidad de Cuidados del Hospital San Juan de Dios, se ha solicitado a cada uno individualmente su consentimiento para que sus nombres aparezcan en esta tesis (Anexo 24).

El registro de cada encuesta será codificado mediante siete dígitos; los cuatro primeros hacen referencia al año de fallecimiento del paciente, y los tres siguientes números serán correlativos empezando por “001” y comenzado por dicha cifra cada cambio de año.

#### **4.11. TRATAMIENTO DE DATOS Y REGISTRO**

Todos los datos en papel serán guardados bajo llave a fin de preservar la confidencialidad y los datos informatizados serán guardados en una carpeta creada a tal efecto al que únicamente tendrá acceso el doctorando y la directora de tesis.

## **5. *RESULTADOS***



## DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

La muestra está integrada por un total de 250 encuestas, de las cuales como se puede observar, el 44,00% (110) pertenecen al primer año y el 56,00% (140) al segundo año de recogida de datos.

La muestra obtenida para esta investigación cumple con el criterio muestral de tamaño de la "n" calculado, siendo incluso mayor a las 160 encuestas necesarias.

**Tabla 5.1 Muestra por año y total**

Año	Frecuencia	Porcentaje
2012	110	44.0
2013	140	56.0
<b>Total</b>	250	100.0

En cuanto a la muestra según grupo caso y grupo control, hay diferencia entre ambos grupos, debiéndose esta diferencia a una menor tasa de respuesta por parte del grupo control. Aunque inicialmente el número de encuestas enviado a ambos grupos es similar, la diferencia en esta tasa de respuesta, puede estar influenciada con el mayor grado de satisfacción del grupo caso y como tal su mayor predisposición a mostrarlo mediante la devolución de la encuesta.

**Tabla 5.2 Muestra grupo control / grupo caso / año**

GRUPO	AÑO	Frecuencia	Porcentaje
CONTROL	2012	45	47.9
	2013	49	52.1
	Total	94	100.0
CASO	2012	65	41.7
	2013	91	58.3
	Total	156	100.0

## TASA RESPUESTA

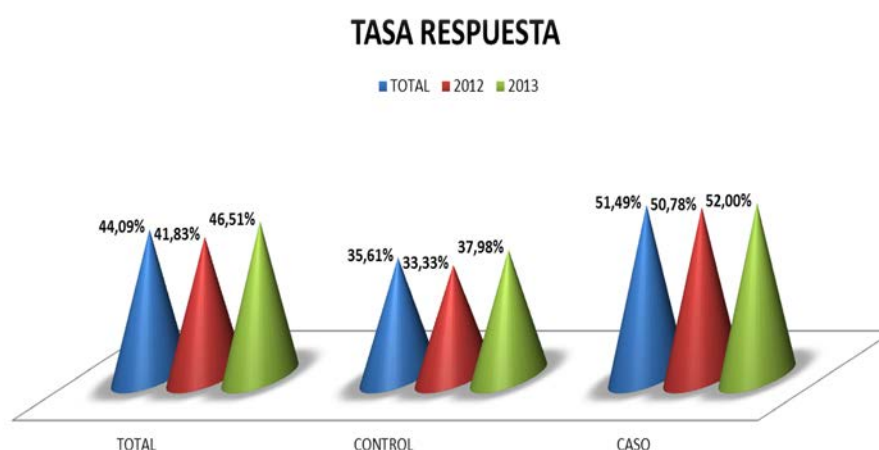
La tasa de respuesta total en esta investigación es del 44,09%, con 250 encuestas respondidas de 578 enviadas, tal y como se muestra en la siguiente tabla.

**Tabla 5.3 Tasa de respuesta**

Total pacientes que cumplen criterios para envío encuesta	<b>578</b>
Total devoluciones (encuestas devueltas)	<b>11</b>
Total encuestas respondidas	<b>250</b>
Tasa de respuesta	<b>44,09%</b>

La tasa de respuesta en los dos años en los que se han recogido datos es similar, sin embargo si hay diferencias entre el grupo caso y el grupo control como se ha mencionado anteriormente, y se puede observar en el siguiente gráfico de barras.

**Gráfico 5.1 Tasa de respuesta por grupos**



RESULTADOS

**CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA**

En la siguiente tabla se pueden observar las características de la muestra, concretamente de la persona que rellena la encuesta, distribuida por grupo caso, grupo control y el total de la muestra.

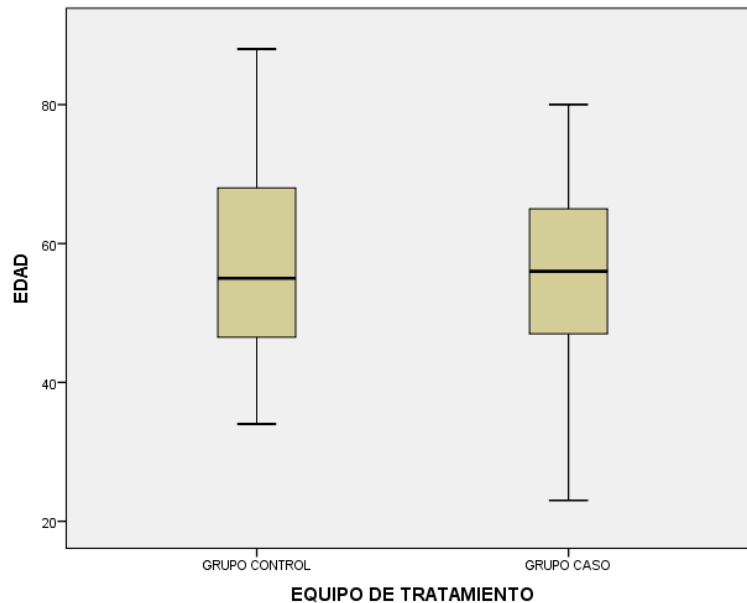
**Tabla 5.4 Características de la muestra**

	GRUPO CASO		GRUPO CONTROL		TOTAL MUESTRA	
	n	%	n	%	n	%
<b>EDAD (media; mín. - máx.)</b>	55,9 (23-80)		57,01 (34-88)		56,34 (23-88)	
<b>SEXO</b>						
Hombre	32	21,3	23	25	22	22,7
Mujer	118	78,7	69	75	187	77,3
<b>PARENTESCO CON EL PACIENTE</b>						
Marido/Esposa	61	39,1	31	33	92	37,2
Hijo/Hija	72	46,2	58	61,7	130	52,6
Padre/Madre	3	1,9	1	1,1	4	1,6
Otros grados familiares	17	10,9	3	3,2	20	8,1
Otros (amigos, vecinos....)	0	0	1	1,1	1	0,4
<b>NIVEL DE ESTUDIOS</b>						
Estudios Básicos	40	27	30	33	70	29,3
Estudios Medios	55	37,2	45	49,5	100	41,8
Estudios Superiores	53	35,8	16	17,5	69	28,9

## RESULTADOS

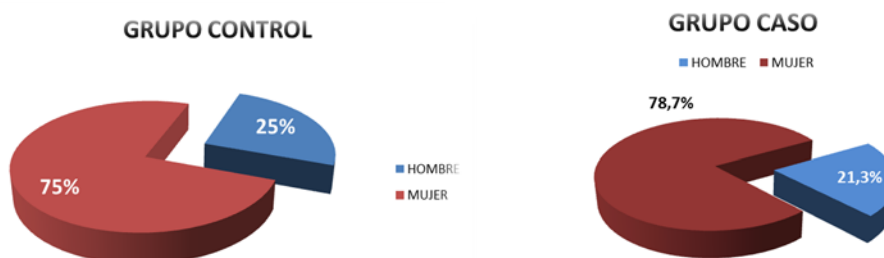
Continuando con el análisis de la tabla anterior, y comparando las medias de edad de ambos grupos mediante la prueba T para muestras independientes, no se observa diferencia significativa entre ambas con una “p 0,56”. En el siguiente gráfico de cajas se observa la mediana de edad y la distribución.

**Gráfico 5.2** *Distribución por edad y grupo.*



Con relación al sexo de la persona que rellena la encuesta, tampoco hay diferencias en ambos grupos, comparándolos mediante  $\chi^2$ , con una significación de “p 0,53”. En ambos gráficos de sectores se observa la distribución.

**Gráfico 5.3** *Distribución de ambos sexos según el grupo a estudio.*

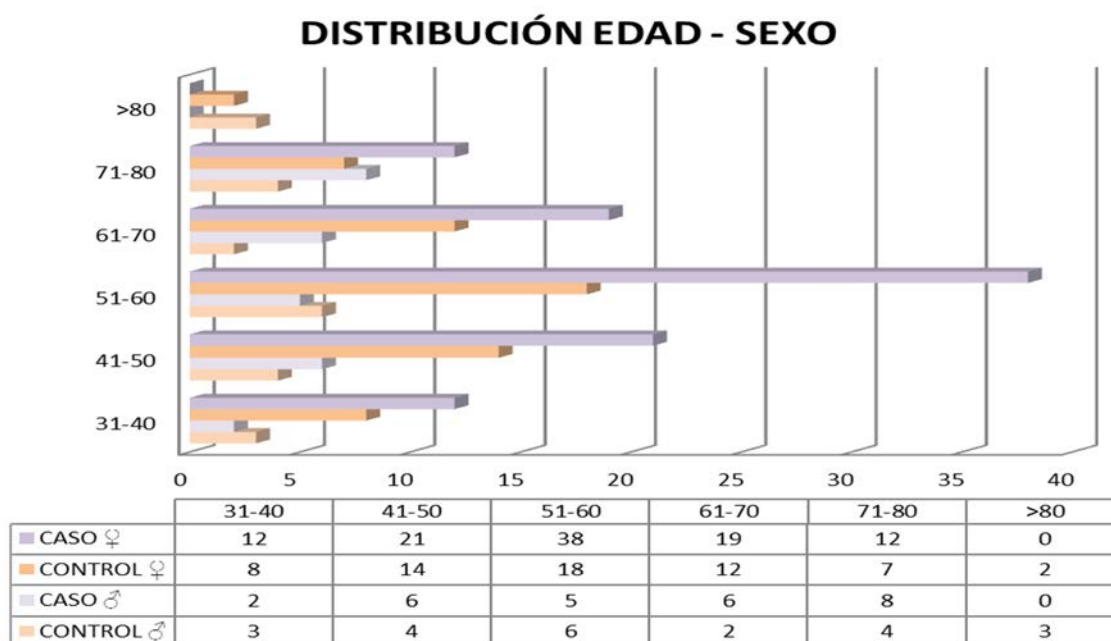


## RESULTADOS

En cuanto a la distribución por edad y sexo de ambos grupos, la media de edad de los hombres es 60,05 años en el grupo control y 59,78 años con el grupo caso. Respecto a las mujeres las medias son 55,61 años y 54,87 años respectivamente.

En el siguiente gráfico se puede ver la distribución por intervalos de edad y sexo, según al grupo al que pertenecen.

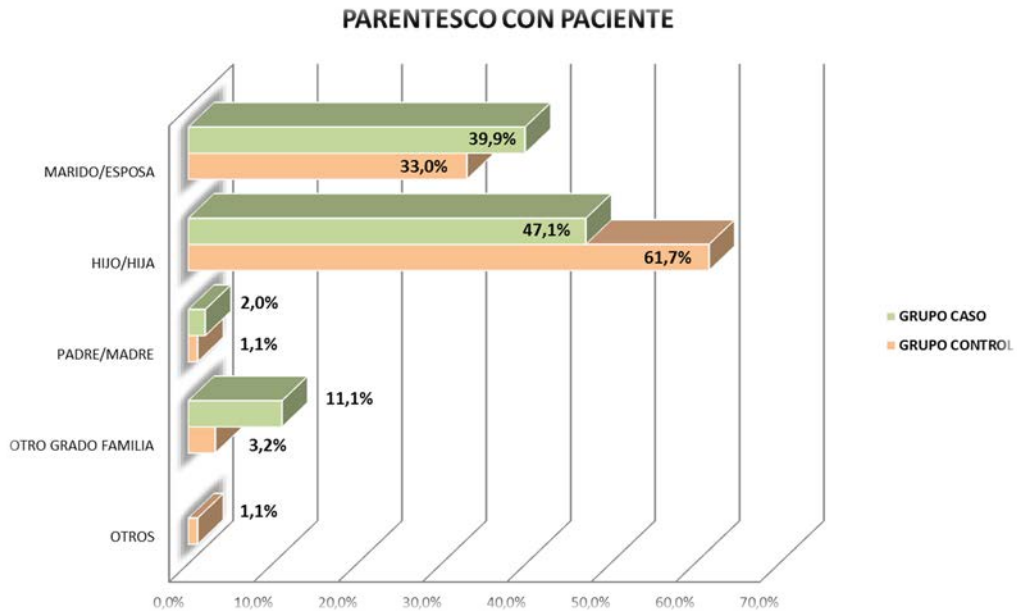
**Gráfico 5.4 Distribución por edad y sexo.**



Otra de las características valoradas ha sido la reacción familiar o de amistad del entrevistado con el paciente. El análisis estadístico de esta característica mediante Chi<sup>2</sup> de Pearson, muestra esta diferencia con una significación de “p 0,049”. En el siguiente gráfico de barras se puede observar las diferencias, aunque escasas, significativas.

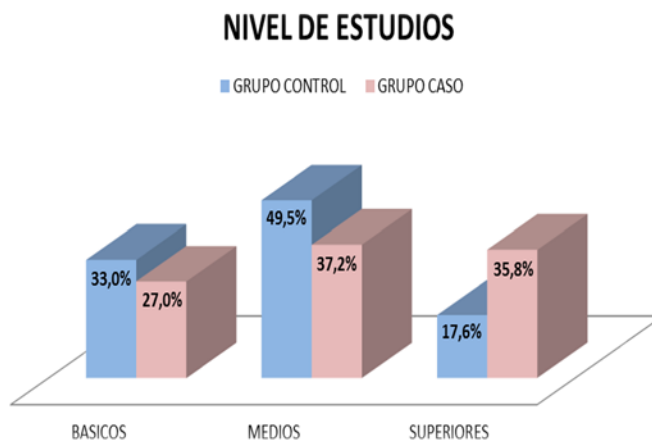
## RESULTADOS

**Gráfico 5.5 Parentesco con el/la paciente.**



En cuanto al nivel de estudios de ambos grupos, descrito en el siguiente gráfico de barras, se observa diferencia entre ambos grupos, sobre todo en “nivel de estudios superiores”. El análisis estadístico mediante  $\chi^2$  de Pearson, muestra esta diferencia con una significación de “p 0,010”.

**Gráfico 5.6 Nivel de estudios por grupo.**



RESULTADOS

**GRADO DE ATENCIÓN RECIBIDO POR PARTE DEL EQUIPO A LO LARGO DE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE**

El grado de atención recibido, por parte del equipo, o la percepción de la atención percibida por el paciente y su familia es lo que en esta investigación se denomina “Grado de Satisfacción Global”.

En la encuesta de satisfacción <sup>(Anexo 4)</sup> viene determinado por una única pregunta, con una escala numérica del 0 al 10.

En la siguiente tabla se puede observar como la mediana del grupo caso respecto al grupo control es de dos puntos, y el análisis estadístico mediante la prueba no paramétrica “U de Mann-Whitey” muestra una diferencia significativa entre ambos grupos ( $p < 0,000$ ), lo que como resultado supone el rechazo a la hipótesis nula, y la aceptación de diferencias en la satisfacción global entre ambos tipos de actuación paliativa.

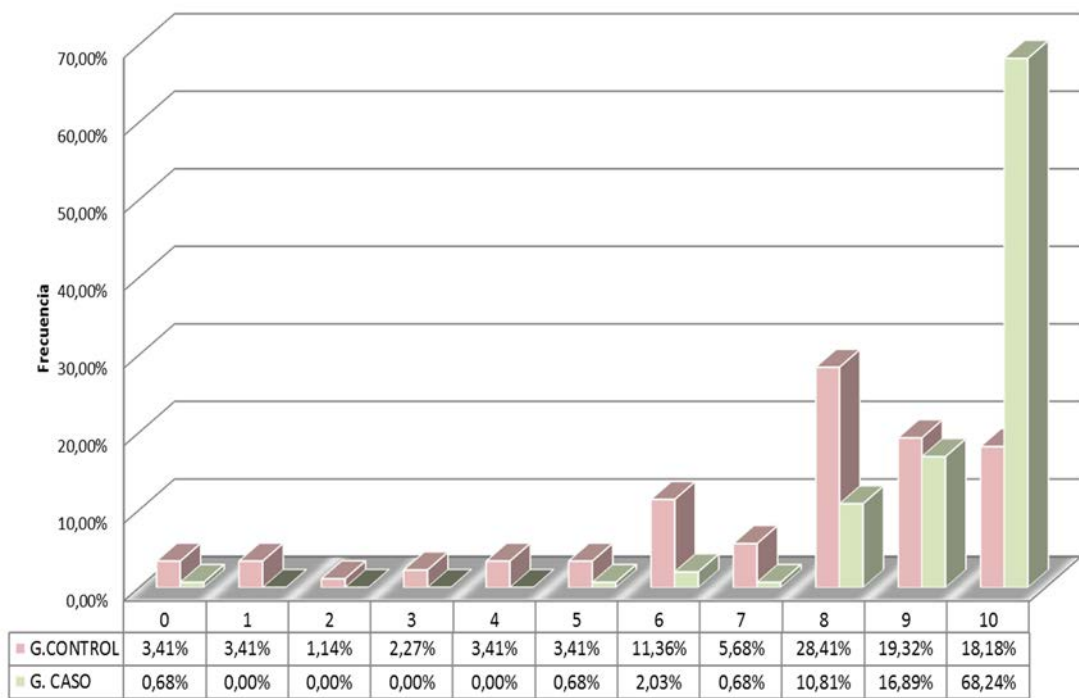
**Tabla 5.5 Grado de Satisfacción Global**

<b>TOTAL</b>	<b>N</b>	<b>Válidos</b>	<b>236</b>
		Perdidos	<b>14</b>
	Media		<b>8,64</b>
	Mediana		<b>9</b>
	Desviación estándar		<b>2,108</b>
<b>GRUPO CONTROL</b>	<b>N</b>	<b>Válidos</b>	<b>88</b>
		Perdidos	<b>6</b>
	Media		<b>7,34</b>
	Mediana		<b>8</b>
	Desviación estándar		<b>2,599</b>
<b>GRUPO CASO</b>	<b>N</b>	<b>Válidos</b>	<b>148</b>
		Perdidos	<b>8</b>
	Media		<b>9,41</b>
	Mediana		<b>10</b>
	Desviación estándar		<b>1,223</b>
<b>GRADO DE SATISFACCION GLOBAL</b>		<b>U de Mann-Whitney</b>	
Sig. asintótica (bilateral)		,000	

## RESULTADOS

También parece importante destacar la distribución de la puntuación, ya que conocer el porcentaje de asignado a cada grado de satisfacción (0-10) complementa la visión de la satisfacción mostrada en la tabla anterior.

**Gráfico 5.7 Satisfacción. Frecuencias**



Como se puede observar en el grupo caso el 95,94% de las valoraciones se encuentran en el intervalo de 8 a 10, mientras que el grupo control en este intervalo solo se encuentra el 65,91%. Para llegar al 96% este intervalo se debe ampliar a las valoraciones que van desde el 1 al 10.



## ATENCIÓN EN EL MEDIO HOSPITALARIO

La necesidad de haber precisado atención en el medio hospitalario, aunque dentro de la encuesta de satisfacción seleccionada no aporta datos sobre la satisfacción como tal, sí nos aporta indirectamente aspectos a tener en cuenta.

La atención de un paciente en el ámbito hospitalario como se ha descrito en el apartado 4.2.1, puede venir determinada por números factores, que pueden resumirse en lo que en cuidados paliativos denominamos “Complejidad” y valoramos con herramientas como el IDC-Pal<sup>11</sup>.

En la siguiente tabla se muestran los datos referentes a la necesidad de atención hospitalaria, observando como el grupo control precisa mayor atención hospitalaria. El análisis de estos datos muestra una Reducción Absoluta del Riesgo (RAR) 0,35 (IC 95%=0,24-0,45) y el número de pacientes que es necesario tratar (NNT) 2,86.

**Tabla 5.6 Atención en el medio hospitalario.**

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NO	14	14,9	14,9
		SI	80	85,1	85,1
		Total	94	100,0	100,0
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NO	78	50,0	50,0
		SI	78	50,0	50,0
		Total	156	100,0	100,0
Odds Ratio	IC-Inferior	IC-Superior	p		
0,184	0,095	0,358	<0,001		

<sup>11</sup> Herramienta en la cual he colaborado para su validación.

RESULTADOS

**CAUSAS QUE REQUIERAN ATENCIÓN HOSPITALARIA**

Analizar solo la necesidad de atención hospitalaria, sin analizar otros factores que influyen a la hora de tomar la decisión del traslado al hospital no sería adecuado en la mayoría de las patologías, y más en los pacientes paliativos por lo complejo de su situación.

El primero de estos factores según la encuesta, que no tiene que coincidir con la importancia como factor, es la causa o tipo de necesidad que requiere acudir a un hospital.

**Tabla 5.7 Causa de atención en el medio hospitalario**

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NO MEDICA	1	1,1	1,35
		MEDICA	72	76,6	97,30
		AMBOS	1	1,1	1,35
		Total	74	78,7	100,0
	Perdidos <sup>12</sup>	Sistema	20	21,3	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NO MEDICA	1	,6	1,39
		MEDICA	71	45,5	98,61
		Total	72	46,2	100,0
	Perdidos	Sistema	84	53,8	
	Total		156	100,0	
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)		
<b>Chi-cuadrado de Pearson</b>	,980 <sup>a</sup>	2	,613		
a. 4 casillas (66,7%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,49.					

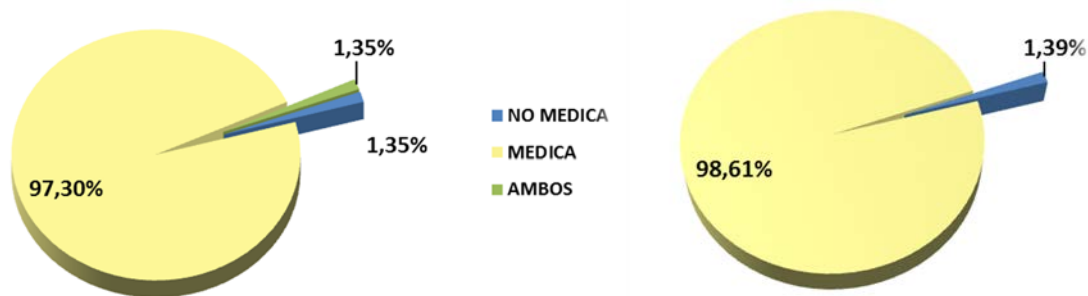
<sup>12</sup> IMPORTANTE: En esta tabla y en las tres siguientes, los datos descritos como perdidos por el sistema corresponden en su mayoría a las encuestas en las que no se ha precisado atención hospitalaria, concretamente grupo control 14/20 y grupo caso 78/84.

## RESULTADOS

En esta tabla se pueden ver los datos referentes a ambas causas, y como no hay diferencias entre ambos grupos tras el análisis estadístico con la  $\chi^2$  que muestra como valor “p 0,613”.

Estos mismos datos presentados en gráfico circular o gráfico de sectores, y tomando como referencia el porcentaje válido, muestran claramente que no hay diferencias entre ambos grupos, y la causa “médica” es en ambos grupos casi el 100% de las situaciones en las que el paciente precisa ser atendido en el medio hospitalario.

**Gráfico 5.8 Causa de atención en el medio hospitalario**



### TIPO DE HOSPITAL DONDE SE PRESTA ATENCIÓN AL PACIENTE EN CASO DE PRECISAR CUIDADOS QUE NO SE PUEDEN REALIZAR EN EL DOMICILIO DEL PACIENTE

El tipo de hospital en el que se atiende al paciente paliativo y su entorno es importante. La importancia radica entre otros aspectos en los medios, formación y experiencia del profesional y de los integrantes del personal hospitalario en la atención a este tipo de pacientes y muy en particular a su entorno (109).

En la siguiente tabla se puede observar que no existen diferencias significativas entre ambos grupos, tras el análisis estadístico mediante  $\chi^2$  que

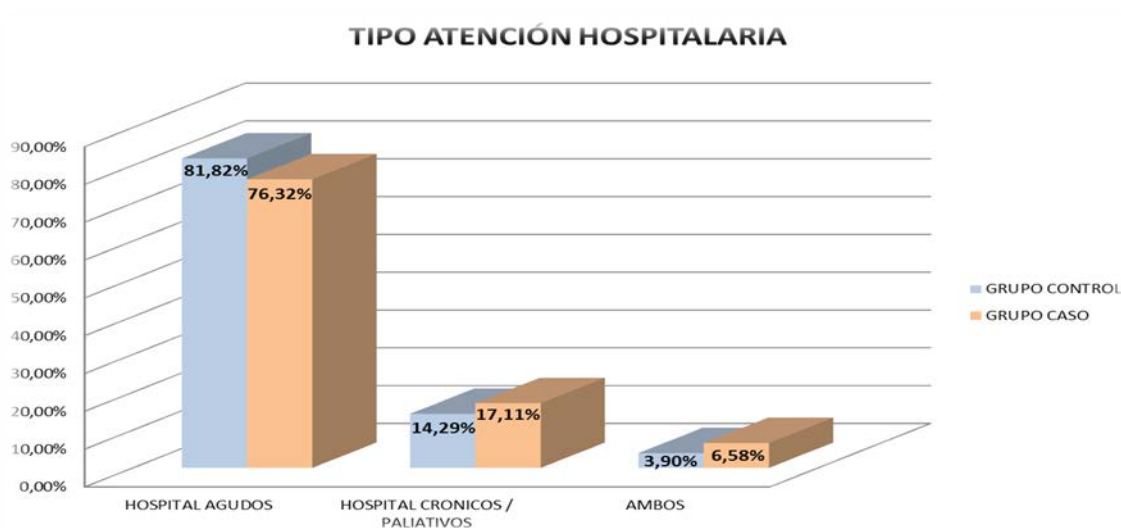
## RESULTADOS

muestra un valor “p 0,696”, siendo el hospital de agudos el lugar al que acuden la mayoría de los pacientes pertenecientes a este estudio como se puede observar en el posterior gráfico de barras.

**Tabla 5.8 Tipo de Hospital donde se presta atención**

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	HOSPITAL AGUDOS	63	67,0	81,8
		HOSPITAL CRONICOS/PALIATIVOS	11	11,7	14,3
		AMBOS	3	3,2	3,9
		Total	77	81,9	100,0
	Perdidos	Sistema	17	18,1	
Total			94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	HOSPITAL AGUDOS	58	37,2	76,3
		HOSPITAL CRONICOS/PALIATIVOS	13	8,3	17,1
		AMBOS	5	3,2	6,6
		Total	76	48,7	100,0
	Perdidos	Sistema	80	51,3	
Total			156	100,0	
<b>Chi-cuadrado de Pearson</b>	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)		
	,724 <sup>a</sup>	2	,696		
a. 2 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 3,95.					

**Gráfico 5.9 Tipo de Hospital donde se presta atención**



RESULTADOS

**TIEMPO QUE PERMANECE FUERA DE SU DOMICILIO HABITUAL**

Esta pregunta además de mostrar el tiempo que el paciente permanece fuera de su domicilio, facilita un dato importante como es el lugar de fallecimiento (110).

En la siguiente tabla se puede observar cómo se reparten entre el 80-90% las estancias entre días y hasta el fallecimiento.

**Tabla 5.9** *Tiempo de permanencia externa al domicilio habitual.*

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	HORAS	9	9,6	11,7
		DIAS	35	37,2	45,5
		HASTA FALLECIMIENTO	33	35,1	42,9
		Total	77	81,9	100,0
	Perdidos	Sistema	17	18,1	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	HORAS	14	9,0	19,2
		DIAS	34	21,8	46,6
		HASTA FALLECIMIENTO	25	16,0	34,2
		Total	73	46,8	100,0
	Perdidos	Sistema	83	53,2	
	Total		156	100,0	
			Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
<b>Chi-cuadrado de Pearson</b>		2,100 <sup>a</sup>	2	,350	
a. 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 11,19.					

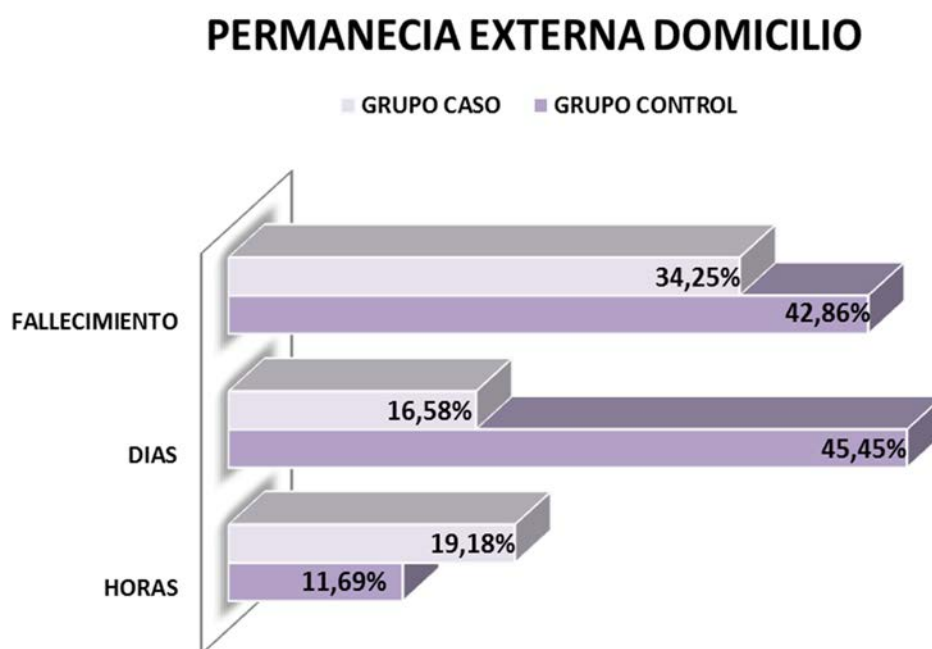
Aunque el análisis de ambos grupos no muestra diferencia significativa entre ambos, evaluados con  $\chi^2$  y con “p 0,350”, en el siguiente gráfico de barras se observa que el grupo caso acude más durante horas al hospital, 19,2%, respecto al 11,7% del grupo control, equiparándose el tiempo en días 46,6%-45,5% respectivamente, y aumentando el hasta el fallecimiento en el grupo control, que

## RESULTADOS

presenta un 42,9% respecto al 34,2% de grupo caso. Esto puede interpretarse como la asistencia a urgencias para atención puntual o realización de técnicas que precisen atención hospitalaria (transfusiones, paracentesis, etc...) con posterior regreso al domicilio tras la finalización de éstas, sobre todo el grupo caso.

A partir de esos datos también se puede indicar, que presenta una RAR de morir en el hospital de 0,09 (IC95%: 0,07-0,24) y un NNT de 11.

**Gráfico 5.10** *Tiempo de permanencia externa al domicilio habitual.*



RESULTADOS

**PERSONA/AS QUE DECIDEN EL TRASLADO DEL PACIENTE A UN HOSPITAL**

Anteriormente se han mencionado varios factores implicados en la asistencia hospitalaria en vez de domiciliaria del paciente paliativo. Uno de los factores que hay que destacar desde mi punto de vista es quien toma la decisión del traslado al hospital. La situación que se genera en el entorno del paciente paliativo es un caos mental, físico y de organización. Cuando llega el momento de tomar la decisión de dejar aunque sea en parte el cuidado del ser querido en manos de un extraño, en este caso el personal del hospital, esa decisión suscita demasiadas dudas para ser tomada por la familia, recayendo habitualmente y con la autorización pertinente al profesional que está realizando los cuidados.

Esta toma de decisión por parte del profesional, también queda plasmada en esta investigación como se puede observar en la siguiente tabla, en la que se muestra como en ambos grupos el 70% pertenece al equipo médico.

**Tabla 5.10 Traslado al hospital. Toma de decisiones.**

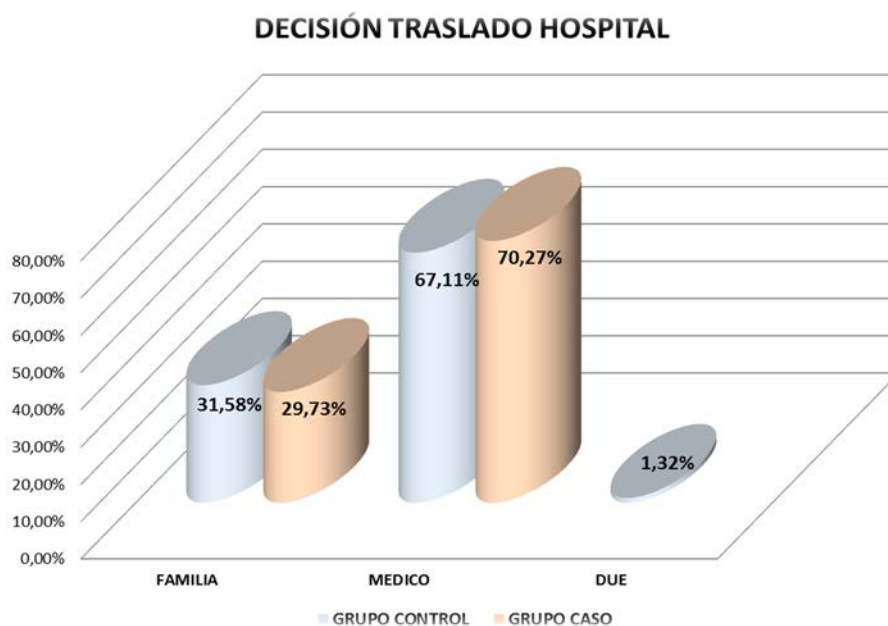
			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	LA FAMILIA	24	25,5	31,6
		EL EQUIPO MEDICO	51	54,3	67,1
		DUE	1	1,1	1,3
		Total	76	80,9	100,0
	Perdidos	Sistema	18	19,1	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	LA FAMILIA	22	14,1	29,7
		EL EQUIPO MEDICO	52	33,3	70,3
		Total	74	47,4	100,0
	Perdidos	Sistema	82	52,6	
	Total		156	100,0	
		Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	
<b>Chi-cuadrado Pearson</b>	de	1,070 <sup>a</sup>	2	,586	
a. 2 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,49.					

## RESULTADOS

En la tabla anterior también se muestra como no existe una diferencia significativa entre ambos grupos con una “p 0,586” tras análisis con Chi<sup>2</sup>.

En el siguiente gráfico, como se ha comentado, se observa la distribución similar en la toma de decisiones en ambos grupos, mostrando la familia el 30% aproximadamente y el equipo médico el 70%

**Gráfico 5.11 Traslado al hospital. Toma de decisiones.**





RESULTADOS

**CONTROL DEL DOLOR**

El dolor es el síntoma sobre el que más se actúa en cuidados paliativos, el más demandado por el paciente y su entorno y probablemente para el que más medios tenemos disponibles (93) (94).

En la siguiente tabla se puede observar como el control del dolor en términos de “bastante bien” y “muy bien” en el caso control supone un 73,2% y en grupo caso un 88,3%. Esta diferencia mayor si nos centramos solo en el término “muy bien” pasa a ser de 32,3% en el grupo control sobre el 58,4% en el grupo caso. Esta diferencia entre ambos grupos es significativamente estadística valorada mediante U de Mann-Whitney con una “p 0,000”.

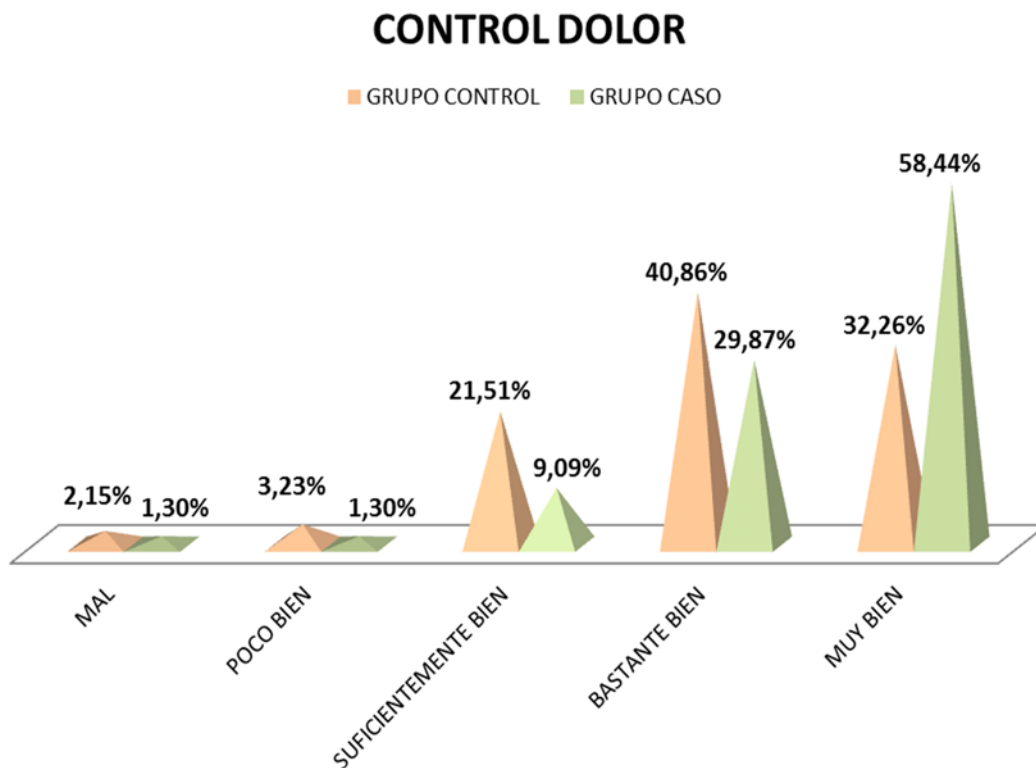
**Tabla 5.11 Control del dolor.**

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	MAL	2	2,1	2,2
		POCO BIEN	3	3,2	3,2
		SUFICIENTEMENTE BIEN	20	21,3	21,5
		BASTANTE BIEN	38	40,4	40,9
		MUY BIEN	30	31,9	32,3
		Total	93	98,9	100,0
	Perdidos	Sistema	1	1,1	
Total			94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	MAL	2	1,3	1,3
		POCO BIEN	2	1,3	1,3
		SUFICIENTEMENTE BIEN	14	9,0	9,1
		BASTANTE BIEN	46	29,5	29,9
		MUY BIEN	90	57,7	58,4
		Total	154	98,7	100,0
	Perdidos	Sistema	2	1,3	
Total			156	100,0	
			<b>Mediana</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación estándar</b>
<b>GRUPO CONTROL</b>			4,00	3,98	,932
<b>GRUPO CASO</b>			5,00	4,43	,815
<b>U de Mann-Whitney</b>			Sig. asintótica (bilateral)		,000

## RESULTADOS

En el siguiente gráfico de barras se pueden observar las diferencias indicadas entre ambos grupos referentes a la puntuación de “bastante bien y “muy bien”, pero hay que destacar dos aspectos que también son fundamentales. Si entendemos que “bastante bien” y “muy bien” es el objetivo de control de dolor de cualquier paciente paliativo, entendiéndose que la necesidad de ajuste del tratamiento y el periodo de dolor que se puede producir durante este puede ser entendido por el familiar como “bastante bien”, siguen quedando en el grupo control un 26,8% y un 11,69% en el grupo caso de pacientes con un control del dolor por debajo del objetivo. Se puede incluso decir que de estos porcentajes, el 5,35% y 2,09% en grupo control y grupo caso respectivamente sobre los que el control del dolor no es aceptable, no llegando a describirlo ni como “suficientemente bien”.

**Gráfico 5.12 Control del dolor.**



RESULTADOS

**CONTROL DE SÍNTOMAS**

Los síntomas en cuidados paliativos se miden o identifican mediante diferentes escalas, siendo la más habitual en nuestro medio la “Escala de Síntomas de Edmonton”.

Como se puede observar en la siguiente tabla, entre ambos grupos existe una diferencia estadísticamente significativa con una “p 0,000”, analizada mediante el test no paramétrico de U de Mann-Whitney. También es llamativa la diferencia observada en el término “muy bien” en el que el grupo control muestra un 26,1% respecto al 51,3% del grupo caso.

**Tabla 5.12 Control de síntomas.**

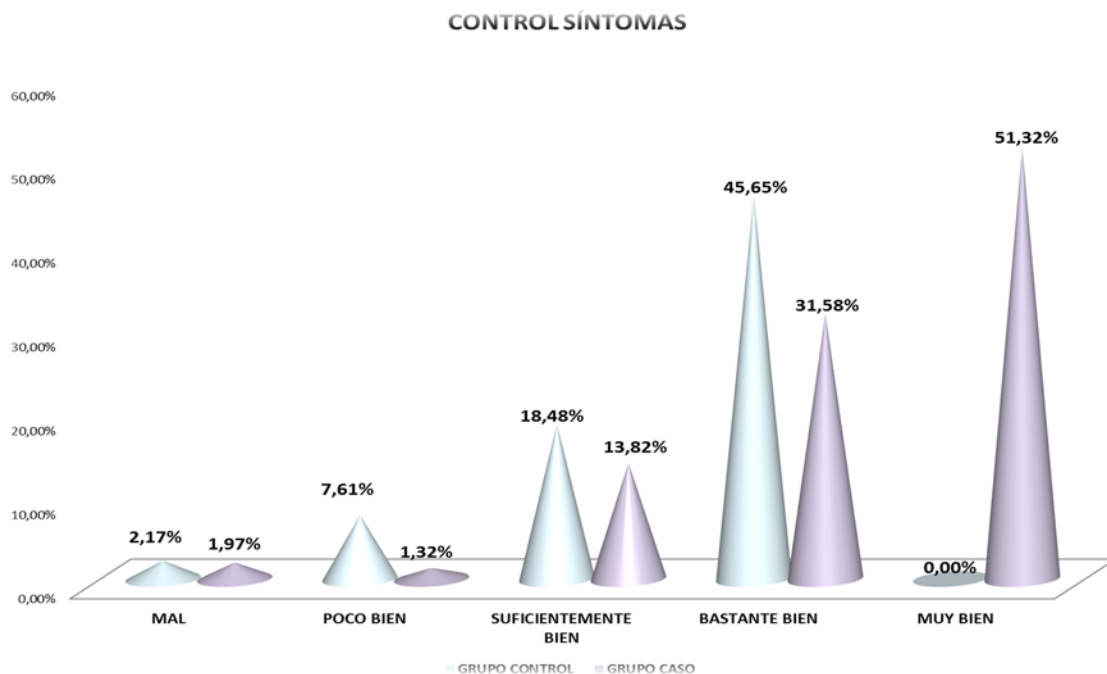
			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	MAL	2	2,1	2,2
		POCO BIEN	7	7,4	7,6
		SUFICIENTEMENTE BIEN	17	18,1	18,5
		BASTANTE BIEN	42	44,7	45,7
		MUY BIEN	24	25,5	26,1
		Total	92	97,9	100,0
	Perdidos	Sistema	2	2,1	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	MAL	3	1,9	2,0
		POCO BIEN	2	1,3	1,3
		SUFICIENTEMENTE BIEN	21	13,5	13,8
		BASTANTE BIEN	48	30,8	31,6
		MUY BIEN	78	50,0	51,3
		Total	152	97,4	100,0
	Perdidos	Sistema	4	2,6	
	Total		156	100,0	
			Mediana	Media	Desviación estándar
<b>GRUPO CONTROL</b>			4,00	3,86	,967
<b>GRUPO CASO</b>			5,00	4,29	,896
<b>U de Mann-Whitney</b>			Sig. asintótica (bilateral)		,000

## RESULTADOS

El correcto control de síntomas, incluyendo entre ellos el dolor que por su importancia dispone de un ítem propio en la encuesta, supone normalmente la diferencia entre que el paciente sea tratado en el domicilio o que precise acudir al hospital para el control de estos síntomas.

Como se ha mencionado al referirse a la tabla anterior, en el siguiente gráfico de barras queda evidente la diferencia entre ambos grupos en el control de síntomas. Si como en el ítem del dolor, unimos los términos “bastante bien” y “muy bien”, el grupo control muestra un 71,8%, respecto al 82,9% del grupo caso. En los términos de “suficientemente bien”, “poco bien” y “mal”, los datos obtenidos son semejantes al ítem anterior referido al “control del dolor”, dejando de nuevo patente que un porcentaje de los pacientes aunque pequeño, no ha dispuesto del correcto control de los síntomas por parte del equipo que le ha prestado la atención.

**Gráfico 5.13 Control de síntomas.**



**DISPOSICIÓN DE TODOS LOS MEDIOS NECESARIOS PARA EL CONTROL DE LOS SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD**

Cuando nos referimos a medios debemos incluir todos los aspectos que puedan precisar un paciente y su entorno no solo la atención médica habitual. Se debe ofrecer la atención psicológica, espiritual y el apoyo social preciso para cada individuo y no olvidarnos nunca de su entorno. Las necesidades de atención son globales, y se deben responder multidimensionalmente como refiere X. Gómez Batiste (88).

En la siguiente tabla se puede observar en consonancia con el anterior ítem la diferencia palpable entre ambos grupos, con valores de 89,2% y 97,4% en el grupo control y grupo caso respectivamente, que muestran su conformidad con los medios que han dispuesto.

También indicar que la diferencia en ambos grupos se muestra mediante una RAR de 0,08 (IC 0.01-0.15) y un NNT 12.

**Tabla 5.13 Disposición de medios para el control de síntomas.**

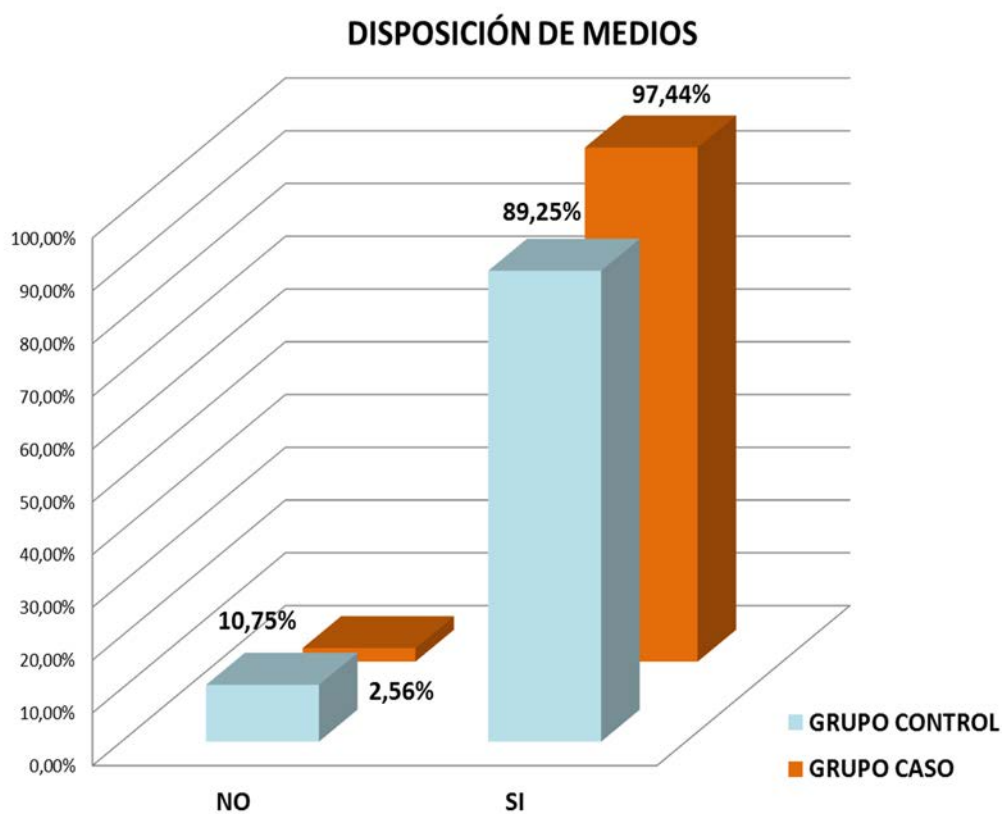
			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NO	10	10,6	10,8
		SI	83	88,3	89,2
		Total	93	98,9	100,0
	Perdidos	Sistema	1	1,1	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NO	4	2,6	2,6
		SI	152	97,4	97,4
		Total	156	100,0	100,0
Odds Ratio	IC-Inferior	IC-Superior	p		
4,07	1,234	13,422	0,021		

## RESULTADOS

Tal y como se observa en la tabla anterior hay una disposición de medios del 10,8% en el grupo control y 2,6% en el grupo caso.

Lo mencionado anteriormente sobre este ítem, se puede observar en el siguiente gráfico, en el que queda patente que la disposición de medios no es un problema para un buen control de paciente paliativo y su entorno en ninguno de los grupos evaluados.

**Gráfico 5.14** *Disposición de medios para el control de síntomas.*



## EVOLUCIÓN ÚLTIMOS MOMENTOS DE VIDA

La evolución en los últimos momentos de vida es uno de los aspectos más importantes de la atención al paciente paliativo, toda la atención prestada al paciente y al entorno se desmorona si en los últimos momentos de vida ésta no es exquisita y se logra con ella que no haya sufrimiento, dolor, minimizar al máximo síntomas como los estertores, etc... Además del paciente, en estos momentos el sufrimiento que supone la pérdida al familiar, van a marcar su forma de afrontar esta pérdida, la gestión del duelo, etc...

**Tabla 5.14 Evolución últimos momentos de vida.**

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	MAL	11	11,7	12,4
		POCO BIEN	6	6,4	6,7
		SUFICIENTEMENTE BIEN	26	27,7	29,2
		BASTANTE BIEN	32	34,0	36,0
		MUY BIEN	14	14,9	15,7
		Total	89	94,7	100,0
	Perdidos	Sistema	5	5,3	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	MAL	9	5,8	6,7
		POCO BIEN	4	2,6	3,0
		SUFICIENTEMENTE BIEN	24	15,4	17,8
		BASTANTE BIEN	51	32,7	37,8
		MUY BIEN	47	30,1	34,8
		Total	135	86,5	100,0
	Perdidos	Sistema	21	13,5	
	Total		156	100,0	

	Mediana	Media	Desviación estándar
<b>GRUPO CONTROL</b>	4,00	3,36	1,199
<b>GRUPO CASO</b>	4,00	3,91	1,116

<b>U de Mann-Whitney</b>	Sig. asintótica (bilateral)	,000
--------------------------	-----------------------------	------

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
<b>Chi-cuadrado de Pearson</b>	14,027 <sup>a</sup>	4	,007

a. 1 casillas (10%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 3,97.

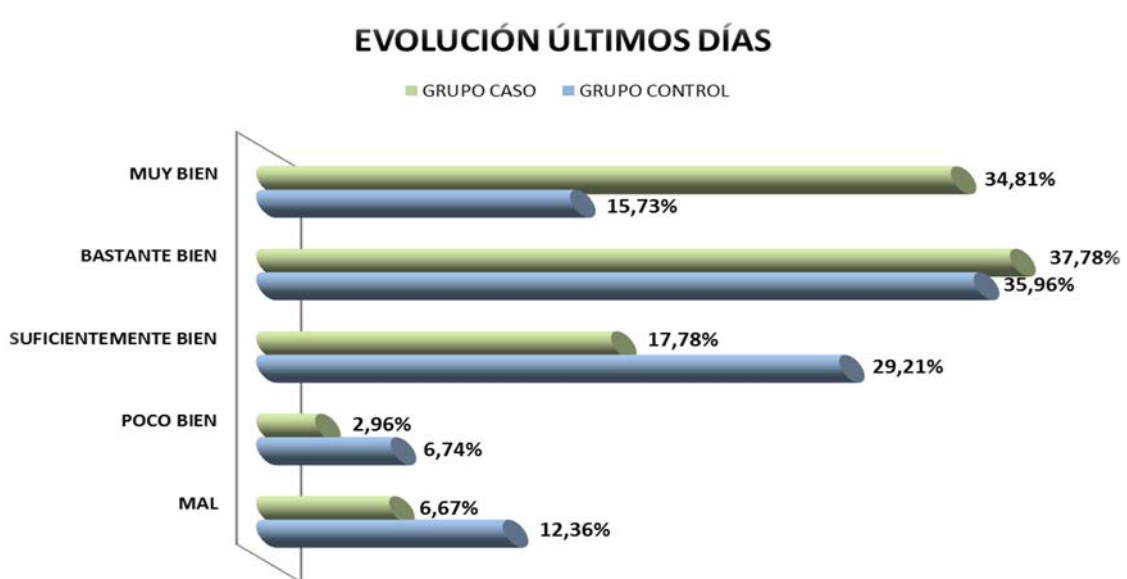
## RESULTADOS

Como se puede observar en la tabla anterior, se muestra una diferencia importante entre ambos grupos, una diferencia estadísticamente significativa con una “p 0,000” evaluada mediante el test no paramétrico de U de Mann-Whitney, y una “p 0,007” determinada con Chi<sup>2</sup>.

En la siguiente gráfica se puede mencionar que las personas que han respondido como “muy bien” porcentualmente en el grupo caso suponen más que el doble que en el grupo control (34,18% / 15,73%). En cuanto a las respuestas obtenidas como “bastante bien” se igualan en ambos grupos (37,78% / 35,96%), y las respuestas pertenecientes a “suficientemente bien” muestran diferencias con aumento en el grupo control respecto al grupo caso (17,78% / 29,21%), diferencia que intenta equipar los mejores resultados en las valoraciones de “bastante bien” y “muy bien”.

Destacable negativamente como en otros ítems anteriores la presencia de valoración negativas descritas como “poco bien” y “mal”, mostrando el grupo caso respecto al control porcentajes del 50% aproximadamente, con valores de (2,96% / 6,74%) y (6,67% / 12,36%) respectivamente.

**Gráfico 5.15 Evolución últimos momentos de vida.**





RESULTADOS

**APOYO EMOCIONAL RECIBIDO POR PARTE DEL EQUIPO COMO CUIDADOR/A EN DIFERENTES MOMENTOS DE LA ENFERMEDAD**

Cuando queremos evaluar el apoyo emocional o espiritual (esté último más adelante), tenemos que tener en cuenta los diferentes momentos en los que se precisa y la importancia de disponer de éste en cada momento. En los ítems referentes al familiar o cuidador, la evaluación se realiza “durante la evolución”, “durante los últimos momentos” y “durante el duelo”, en el caso del paciente o más concretamente lo que el familiar o cuidador nos aporta sobre las sensaciones que ellos han percibido en su familiar se evalúan las dos primeras opciones, ya que lógicamente no hay duelo.

**DURANTE LA EVOLUCIÓN**

**Tabla 5.15 Apoyo emocional recibido durante la evolución por parte del cuidador.**

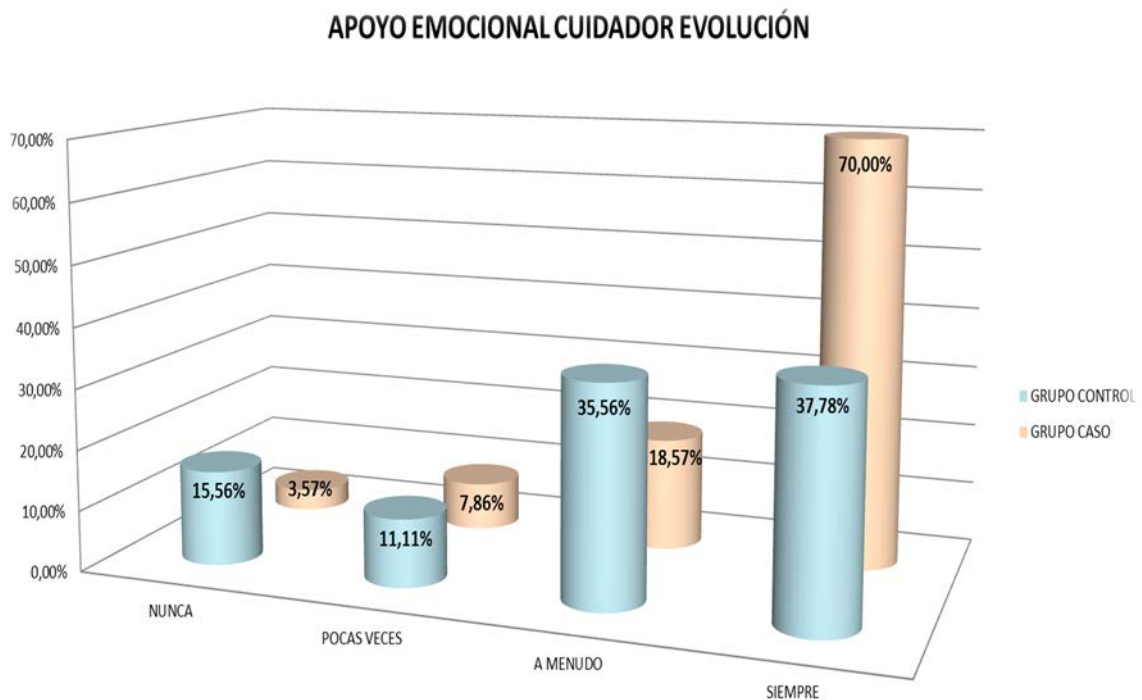
			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NUNCA	14	14,9	15,6
		POCAS VECES	10	10,6	11,1
		A MENUDO	32	34,0	35,6
		SIEMPRE	34	36,2	37,8
		Total	90	95,7	100,0
	Perdidos	Sistema	4	4,3	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NUNCA	5	3,2	3,6
		POCAS VECES	11	7,1	7,9
		A MENUDO	26	16,7	18,6
		SIEMPRE	98	62,8	70,0
		Total	140	89,7	100,0
	Perdidos	Sistema	16	10,3	
	Total		156	100,0	
		Mediana	Media	Desviación estándar	
<b>GRUPO CONTROL</b>		3,00	2,96	1,059	
<b>GRUPO CASO</b>		4,00	3,55	,790	
<b>U de Mann-Whitney</b>		Sig. asintótica (bilateral)			,000

## RESULTADOS

En la tabla anterior se muestra una diferencia estadísticamente significativa entre ambos grupos con una “p 0,000” evaluada mediante el test no paramétrico de U de Mann-Whitney.

Entre las diferencias de ambos grupos, se pueden destacar dos, siendo ambas los dos extremos, los valorados como “siempre” y “nunca”. Respecto al “siempre” el grupo caso respecto al grupo control muestra casi un 50% más de personas que lo han seleccionado, concretamente (70,00% / 37,78%). El otro extremo “nunca”, ha sido elegido por el 15,56% del grupo control, respecto al escaso 3,57% del grupo caso. Los resultados de ambos extremos, muestran la gran diferencia existente entre ambos grupos, y la falta de apoyo emocional prestado a los familiares del grupo control.

**Gráfico 5.16** *Apoyo emocional recibido durante la evolución por parte del cuidador.*



## RESULTADOS

### DURANTE LOS ÚLTIMOS MOMENTOS

Con respecto a la situación de los últimos momentos, complicada como está descrito con anterioridad, los datos obtenidos son semejantes al apartado anterior, tal y como era de esperar por la relación existente entre ambos ítems y el próximo referente al duelo.

En la tabla siguiente se observa la diferencia entre ambos grupos, de nuevo y sobre todo en las opciones de respuesta de ambos extremos (“siempre” y “nunca”). Esta diferencia, también está presente estadísticamente mostrando una “p 0,000” evaluada mediante el test no paramétrico de U de Mann-Whitney.

**Tabla 5.16 Apoyo emocional recibido durante los últimos momentos por parte del cuidador.**

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NUNCA	17	18,1	19,3
		POCAS VECES	8	8,5	9,1
		A MENUDO	20	21,3	22,7
		SIEMPRE	43	45,7	48,9
		Total	88	93,6	100,0
	Perdidos	Sistema	6	6,4	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NUNCA	5	3,2	3,4
		POCAS VECES	6	3,8	4,1
		A MENUDO	29	18,6	20,0
		SIEMPRE	105	67,3	72,4
		Total	145	92,9	100,0
	Perdidos	Sistema	11	7,1	
	Total		156	100,0	
			Mediana	Media	Desviación estándar
<b>GRUPO CONTROL</b>			3,00	3,01	1,169
<b>GRUPO CASO</b>			4,00	3,61	,728
<b>U de Mann-Whitney</b>			Sig. asintótica (bilateral)		,000

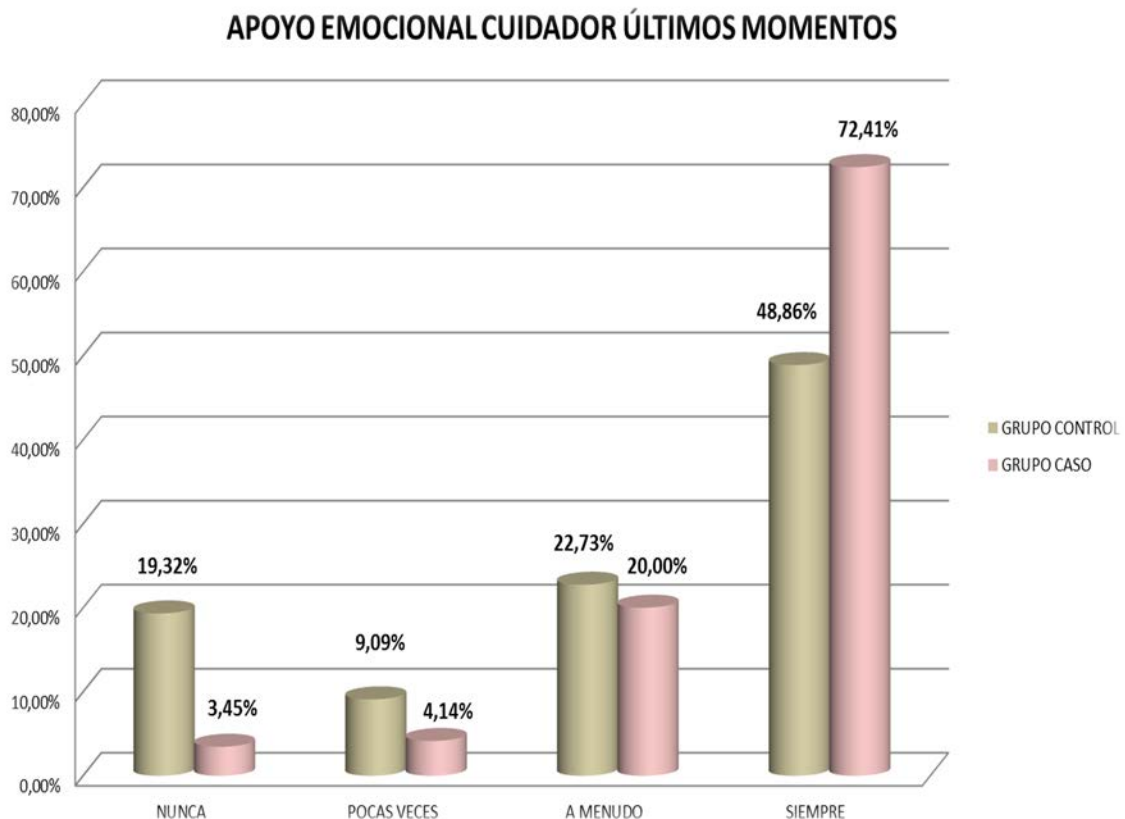
## RESULTADOS

En el siguiente gráfico se observan las diferencias mencionadas en ambos extremos:

- Con relación a la opción “siempre” el grupo caso presenta un 72,41% respecto al 48,86% del grupo control.
- En el otro extremo, la opción “nunca”, los resultados son contrarios respecto al “siempre”, con 19,32% en el grupo control respecto al 3,45% en el grupo caso.

A la vista de estos resultados, lo más importante a destacar como se ha mencionado es el excelente apoyo prestado por el grupo caso, respecto al déficit en apoyo emocional de casi la quinta parte de los cuidadores.

**Gráfico 5.17** *Apoyo emocional recibido durante los últimos momentos por parte del cuidador.*



## RESULTADOS

### DURANTE EL DUELO

El duelo es el proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida (pérdida de un empleo, pérdida de un ser querido, pérdida de una relación, etc.). El tratamiento del duelo convencionalmente se ha enfocado la respuesta emocional de la pérdida y las actuaciones han ido encaminadas a paliar esta respuesta. Actualmente también se reconoce afectación en una dimensión física, cognitiva, filosófica y de la conducta que es vital en el comportamiento humano.

Este ítem relacionado con los dos anteriores, muestra de nuevo una diferencia significativa entre ambos grupos con una “p 0,000” evaluada mediante el test no paramétrico de U de Mann-Whitney como se puede observar en la siguiente tabla.

**Tabla 5.17 Apoyo emocional recibido durante el duelo por parte del cuidador.**

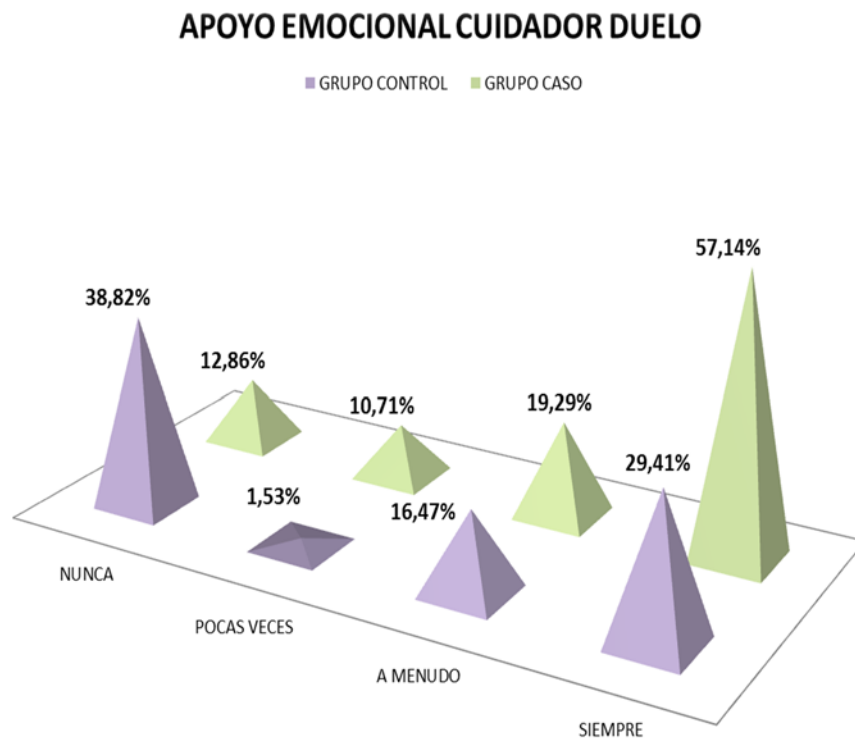
			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NUNCA	33	35,1	38,8
		POCAS VECES	13	13,8	15,3
		A MENUDO	14	14,9	16,5
		SIEMPRE	25	26,6	29,4
		Total	85	90,4	100,0
	Perdidos	Sistema	9	9,6	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NUNCA	18	11,5	12,9
		POCAS VECES	15	9,6	10,7
		A MENUDO	27	17,3	19,3
		SIEMPRE	80	51,3	57,1
		Total	140	89,7	100,0
	Perdidos	Sistema	16	10,3	
	Total		156	100,0	
			Mediana	Media	Desviación estándar
<b>GRUPO CONTROL</b>			2,00	2,36	1,271
<b>GRUPO CASO</b>			4,00	3,21	1,076
<b>U de Mann-Whitney</b>			Sig. asintótica (bilateral)		,000

## RESULTADOS

En la tabla anterior y en el gráfico siguiente observamos unos valores en coincidencia con los observados en los dos ítems anteriores, ambos referentes al apoyo emocional, pero en este ítem mostrando mayor diferencia entre ambos grupos y ambos extremos.

En el extremo denominado “siempre” el grupo caso presenta un 57,14% respecto al 29,1% del grupo control, lo que supone casi el doble. En el extremo denominado “nunca” la diferencia es mayor, presentado el grupo control un 38,82% respecto al 12,86% del grupo caso, en esta ocasión el triple. La única opción que puede denominarse semejante es “a menudo” con valores que van del 16,47 en el grupo control al 19,29 en el grupo caso.

**Gráfico 5.18** *Apoyo emocional recibido durante el duelo por parte del cuidador.*



RESULTADOS

**APOYO EMOCIONAL RECIBIDO POR PARTE DEL EQUIPO A SU FAMILIAR ENFERMO EN DIFERENTES MOMENTOS DE LA ENFERMEDAD**

**DURANTE LA EVOLUCIÓN**

En este ítem y en el siguiente se evalúa el apoyo emocional recibido durante la evolución y en los últimos momentos por parte del paciente, pero desde la perspectiva que nos ofrece el cuidador o familiar que ha acompañado y conoce al paciente.

**Tabla 5.18 Apoyo emocional recibido durante la evolución por parte del paciente.**

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NUNCA	12	12,8	13,5
		POCAS VECES	8	8,5	9,0
		A MENUDO	23	24,5	25,8
		SIEMPRE	46	48,9	51,7
		Total	89	94,7	100,0
	Perdidos	Sistema	5	5,3	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NUNCA	3	1,9	2,1
		POCAS VECES	6	3,8	4,2
		A MENUDO	23	14,7	16,0
		SIEMPRE	112	71,8	77,8
		Total	144	92,3	100,0
	Perdidos	Sistema	12	7,7	
	Total		156	100,0	
	Mediana	Media	Desviación estándar		
<b>GRUPO CONTROL</b>	4,00	3,16	1,065		
<b>GRUPO CASO</b>	4,00	3,69	,651		
<b>U de Mann-Whitney</b>	Sig. asintótica (bilateral)			,000	
	<b>Valor</b>	<b>gl</b>	<b>Sig. asintótica (bilateral)</b>		
<b>Chi-cuadrado de Pearson</b>	21,469 <sup>a</sup>	3	,000		
a. 0 casillas (0,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 5,35.					

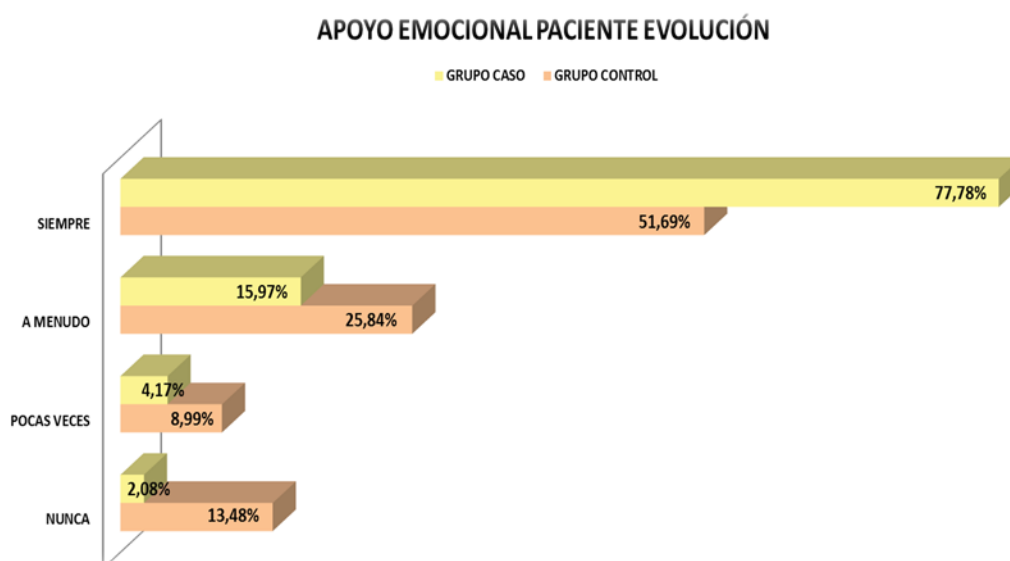
## RESULTADOS

En la tabla anterior se puede observar la relación de este ítem con su homólogo relacionado con el cuidador, presentado también diferencias significativas entre ambos grupos evaluados mediante el test no paramétrico de U de Mann-Whitney con una “p 0,000”, y también “p 0,000” mediante  $\chi^2$ .

Esta diferencia es más visible en los dos extremos, los valorados como “siempre” y “nunca”. Respecto al “siempre” el grupo caso presenta un 77,78% y el grupo control un 51,69%. Esta diferencia es mayor en el “nunca”, en el que el grupo control muestra un 13,48% respecto al 2,08% en el grupo caso, lo que se puede traducir en seis veces un menor apoyo emocional en el grupo control respecto al grupo caso y una falta de atención en el ámbito emocional.

Si sumamos el “nunca” y “pocas veces” el grupo control alcanza el 22,47% de las respuestas, lo que supone que uno de cada 4,5 pacientes aproximadamente no han dispuesto del tratamiento correcto en el ámbito emocional en el grupo control, respecto al uno de cada 16 en el grupo caso, dejando estos resultados de nuevo patente la falta o dificultad de ofrecer apoyo emocional a los pacientes que no son tratados por un equipo interdisciplinar como es el “Equipo de Soporte Domiciliario”.

**Gráfico 5.19 Apoyo emocional recibido durante la evolución por parte del paciente.**





## RESULTADOS

### DURANTE LOS ÚLTIMOS MOMENTOS

Al igual que en el cuidador el apoyo emocional en los últimos momentos es fundamental, y aunque vaya dirigido al paciente (ítem evaluado) la actuación realizada influye en el posterior duelo del familiar.

Como se observa en la tabla siguiente existe una importante relación entre el apoyo que se da en los últimos momentos, con el que se ha facilitado durante la evolución presente en el ítem anterior.

**Tabla 5.19 Apoyo emocional recibido durante los últimos momentos por parte del paciente.**

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NUNCA	12	12,8	13,8
		POCAS VECES	12	12,8	13,8
		A MENUDO	15	16,0	17,2
		SIEMPRE	48	51,1	55,2
		Total	87	92,6	100,0
	Perdidos	Sistema	7	7,4	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NUNCA	3	1,9	2,0
		POCAS VECES	6	3,8	4,0
		A MENUDO	22	14,1	14,7
		SIEMPRE	119	76,3	79,3
		Total	150	96,2	100,0
	Perdidos	Sistema	6	3,8	
	Total		156	100,0	
			<b>Mediana</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación estándar</b>
<b>GRUPO CONTROL</b>			4,00	3,14	1,112
<b>GRUPO CASO</b>			4,00	3,71	,638
<b>U de Mann-Whitney</b>			Sig. asintótica (bilateral)		,000
			<b>Valor</b>	<b>gl</b>	<b>Sig. asintótica (bilateral)</b>
<b>Chi-cuadrado de Pearson</b>			23,848 <sup>a</sup>	3	,000
a. 0 casillas (0,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 5,51.					

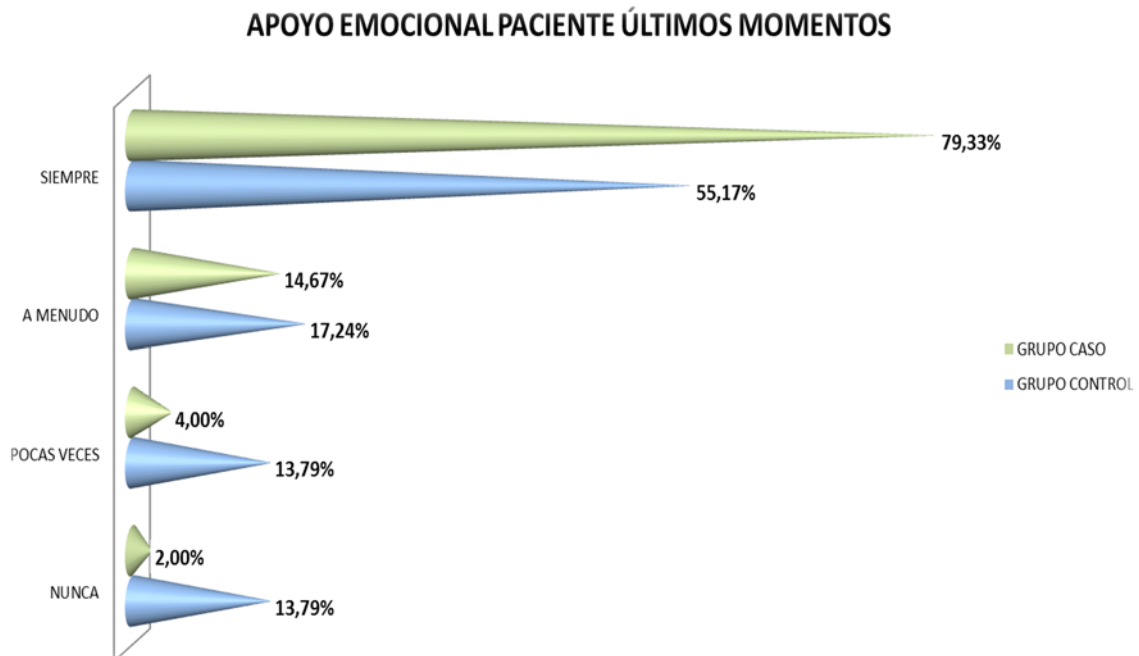
## RESULTADOS

Se puede observar de nuevo la presencia de diferencias significativas entre el grupo caso y el grupo control, presentando una “p 0,000”, evaluadas mediante el test no paramétrico de U de Mann-Whitney, y una “p 0,000” mediante Chi<sup>2</sup>.

En el grupo caso se ha seleccionado la opción “siempre” en un 79,33% respecto al 55,17% en el grupo control. Respecto a la opción “nunca” la selección es inversa, en el grupo control el porcentaje es de 13,79% respecto al 2,00% en el grupo caso.

Esta diferencia en la falta de atención, al igual que en el ítem anterior queda también patente si se unen las opciones “nunca” y “pocas veces” dando como resultado 27,58% en el grupo control respecto a 6,00% en el grupo caso.

**Gráfico 5.20** *Apoyo emocional recibido durante los últimos momentos por parte del paciente.*



RESULTADOS

**APOYO ESPIRITUAL RECIBIDO POR PARTE DEL EQUIPO COMO CUIDADOR/A EN DIFERENTES MOMENTOS DE LA ENFERMEDAD**

**DURANTE LA EVOLUCIÓN**

El apoyo espiritual es otra de las áreas estudiadas, por su importancia en los cuidados paliativos y en muchas ocasiones por su falta de disponibilidad, sobre todo motivada por el desconocimiento de esta área y su alcance.

El apoyo espiritual recibido por el cuidador durante la evolución de la enfermedad se muestra en la siguiente tabla, en la que se puede observar la diferencia estadísticamente significativa entre el grupo caso y el grupo control con una “p 0,000”, habiendo sido evaluadas mediante el test no paramétrico de U de Mann-Whitney.

**Tabla 5.20 Apoyo espiritual recibido durante la evolución por parte del cuidador.**

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NUNCA	27	28,7	32,1
		POCAS VECES	18	19,1	21,4
		A MENUDO	16	17,0	19,0
		SIEMPRE	23	24,5	27,4
		Total	84	89,4	100,0
	Perdidos	Sistema	10	10,6	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NUNCA	14	9,0	10,7
		POCAS VECES	9	5,8	6,9
		A MENUDO	27	17,3	20,6
		SIEMPRE	81	51,9	61,8
		Total	131	84,0	100,0
	Perdidos	Sistema	25	16,0	
	Total		156	100,0	
			Mediana	Media	Desviación estándar
<b>GRUPO CONTROL</b>			2,00	2,42	1,204
<b>GRUPO CASO</b>			4,00	3,34	1,005
<b>U de Mann-Whitney</b>			Sig. asintótica (bilateral)		,000

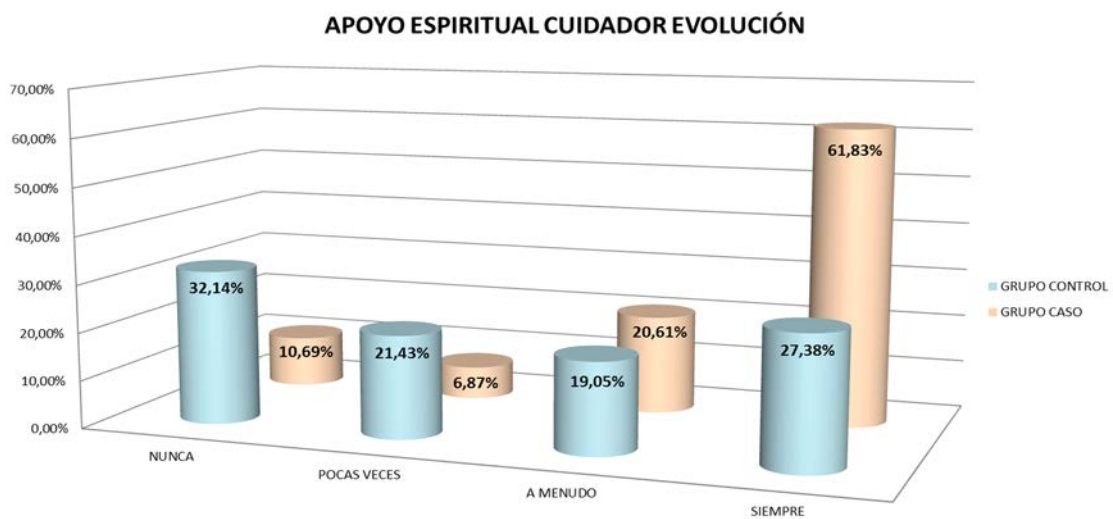
## RESULTADOS

De estos resultados también es importante destacar como en los ítems anteriores las diferencias existentes entre las dos opciones que configuran los extremos, “nunca” y “siempre” y que se pueden observar en la tabla anterior y el siguiente gráfico.

En cuanto a las opciones que configuran ambos extremos (siempre/nunca), el grupo caso presenta (61,83% / 10,69%) respectivamente, y el grupo control (27,38% / 32,14%). De estos datos además hay que destacar tres circunstancias:

- En el grupo caso se supera el 10% del “nunca”.
- En el grupo control es mayor el porcentaje obtenido en “nunca” que en “siempre”.
- La atención prestada a los cuidadores sumando los parámetros (siempre + a menudo) y (nunca + pocas veces) muestran en el grupo caso (82,44% / 17,56%), respecto a (46,43% / 53,57%). Estos datos muestran un déficit en ambos grupos, que se hace más llamativo en el grupo control con la valoración como negativa de más 50%.

**Gráfico 5.21 Apoyo espiritual recibido durante la evolución por parte del cuidador.**



## RESULTADOS

### DURANTE LOS ÚLTIMOS MOMENTOS

Como en el ítem anterior y en relación con éste, en la siguiente tabla se pueden observar las diferencias entre ambos grupos, diferencia estadísticamente significativa entre el grupo caso y el grupo control con una “p 0,000”, habiendo sido evaluadas mediante el test no paramétrico de U de Mann-Whitney.

En este ítem como en los anteriores destaca la diferencia entre ambos grupos en los extremos, destacando como en el ítem anterior, que de nuevo el porcentaje de “nunca” en el grupo control es superior al del “siempre” con unos valores de 34,50% y 31,00% respectivamente.

**Tabla 5.21 Apoyo espiritual recibido durante los últimos momentos por parte del cuidador.**

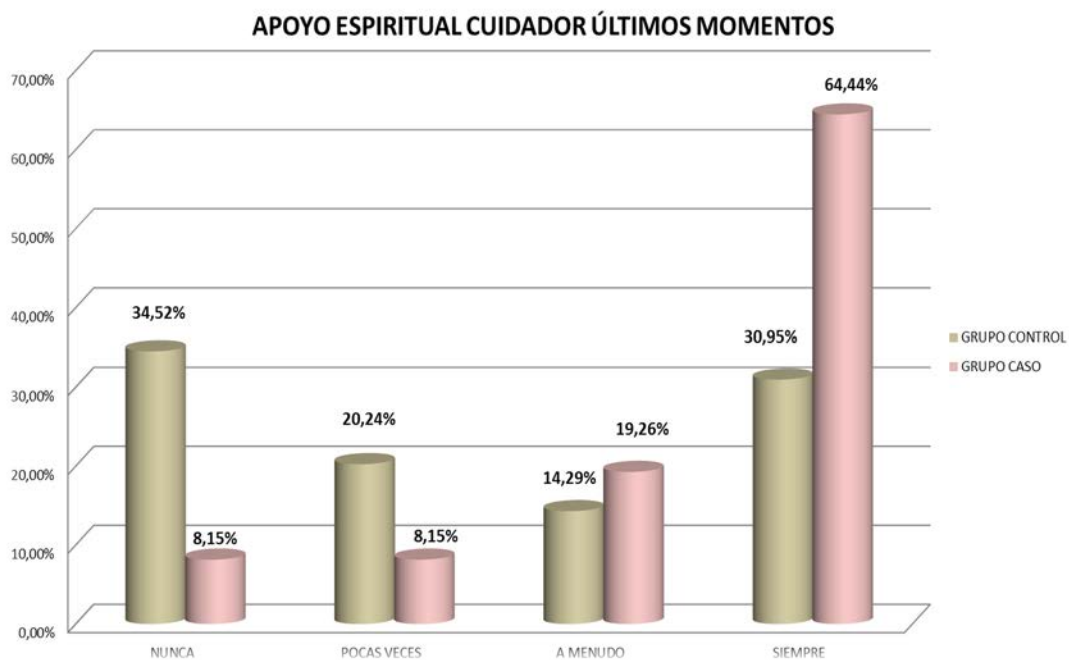
			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NUNCA	29	30,9	34,5
		POCAS VECES	17	18,1	20,2
		A MENUDO	12	12,8	14,3
		SIEMPRE	26	27,7	31,0
		Total	84	89,4	100,0
	Perdidos	Sistema	10	10,6	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NUNCA	11	7,1	8,1
		POCAS VECES	11	7,1	8,1
		A MENUDO	26	16,7	19,3
		SIEMPRE	87	55,8	64,4
		Total	135	86,5	100,0
	Perdidos	Sistema	21	13,5	
	Total		156	100,0	
		Mediana	Media	Desviación estándar	
<b>GRUPO CONTROL</b>		2,00	2,42	1,254	
<b>GRUPO CASO</b>		4,00	3,40	,948	
<b>U de Mann-Whitney</b>		Sig. asintótica (bilateral)			,000

## RESULTADOS

En el gráfico siguiente se pueden ver gráficamente los resultados, de los que como en el ítem anterior podemos sacar unas conclusiones semejantes:

- El grupo caso respecto al grupo control en el parámetro “siempre” es el doble (64,44% / 30,65%).
- En el parámetro “nunca” la diferencia entre ambos es inversa, siendo el grupo caso la cuarta parte que el grupo control (8,15% / 34,52%).
- Si como en el ítem anterior, se calcula la atención prestada a los cuidadores sumando los parámetros (siempre + a menudo) y (nunca + pocas veces), el resultado de la opción (siempre + a menudo) muestra un 83,70 % en el grupo caso 83,70% respecto al 45,24% del grupo control. En la opción (nunca + pocas veces) el grupo caso presenta un 16,30% respecto al grupo control con un 54,76%. Estos datos son casi iguales a los obtenidos en la evaluación de “durante la evolución”, corroborando el déficit de atención espiritual en el grupo caso.

**Gráfico 5.22** *Apoyo espiritual recibido durante los últimos momentos por parte del cuidador.*



## RESULTADOS

### DURANTE EL DUELO

El apoyo espiritual durante el duelo, vuelve a constatar como en el caso de apoyo emocional, la diferencia existente entre el grupo caso y el grupo control. La justificación de esta diferencia es complicada si tenemos en cuenta que ambos colectivos sanitarios disponen de medios para su prestación aunque con diferente organización, y a diferencia del apoyo emocional que aparentemente está reservado más para psicólogos, en el apoyo espiritual no existe una figura concreta que deba prestarlo, sino cada profesional debe asumirlo como parte de sus funciones.

Esta diferencia de nuevo evaluada mediante el test no paramétrico de U de Mann-Whitney, muestra una “p 0,000” lo que supone la existencia de diferencia significativa entre el grupo caso y el grupo control.

**Tabla 5.22 Apoyo espiritual recibido durante el duelo por parte del cuidador.**

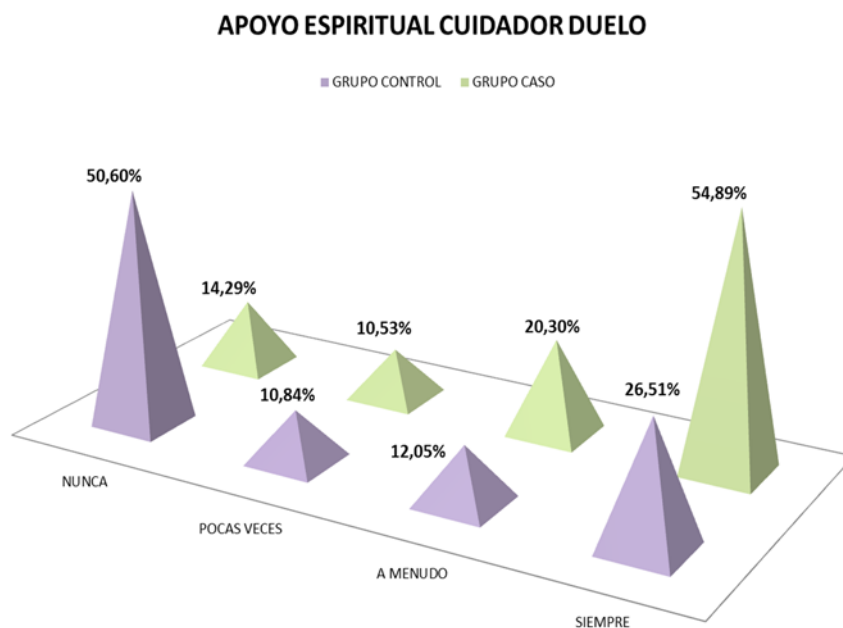
			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NUNCA	42	44,7	50,6
		POCAS VECES	9	9,6	10,8
		A MENUDO	10	10,6	12,0
		SIEMPRE	22	23,4	26,5
		Total	83	88,3	100,0
	Perdidos	Sistema	11	11,7	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NUNCA	19	12,2	14,3
		POCAS VECES	14	9,0	10,5
		A MENUDO	27	17,3	20,3
		SIEMPRE	73	46,8	54,9
		Total	133	85,3	100,0
	Perdidos	Sistema	23	14,7	
	Total		156	100,0	
			Mediana	Media	Desviación estándar
<b>GRUPO CONTROL</b>			1,00	2,14	1,299
<b>GRUPO CASO</b>			4,00	3,16	1,100
<b>U de Mann-Whitney</b>			Sig. asintótica (bilateral)		,000

## RESULTADOS

En términos de cifras, en el siguiente gráfico puede constatarse la diferencia existente entre ambos grupos, con las siguientes observaciones:

- El parámetro “siempre” en el grupo caso no solo es el doble respecto al grupo control (54,89% / 26,51%), sino que es semejante al parámetro “nunca” del grupo control (50,60%).
- En el parámetro “nunca” la diferencia entre ambos es el triple, presentando 14,29% el grupo caso con respecto al 50,60% del grupo control.
- Como en los dos anteriores ítems de espiritualidad, la suma de los parámetros (siempre + a menudo) y (nunca + pocas veces), muestran diferencias, (75,19% / 38,56%) para el primer parámetro, y (24,82% / 61,44%) para el segundo.
- Comparando estos datos de los cuatro parámetros resumidos en dos, se observa una disminución en ambos grupos de la atención, con el subsiguiente aumento de la mala prestación, que afecta a ambos grupos.

**Gráfico 5.23 Apoyo espiritual recibido durante el duelo por parte del cuidador.**





## RESULTADOS

### APOYO ESPIRITUAL RECIBIDO POR PARTE DEL EQUIPO A SU FAMILIAR ENFERMO EN DIFERENTES MOMENTOS DE LA ENFERMEDAD

#### DURANTE LA EVOLUCIÓN

En el caso del apoyo espiritual al paciente los resultados obtenidos son semejantes a los referentes al cuidador, mostrando diferencia estadísticamente significativa entre el grupo caso y el grupo control con una “p 0,000” evaluado mediante el test no paramétrico de U de Mann-Whitney, observando diferencia entre ambas medianas, concretamente 4,00 en el grupo caso y 3,00 en el grupo control.

La diferencia entre ambos grupos queda de manifiesto como en los ítems anteriores en ambos extremos, los parámetros denominados “siempre” y “nunca”.

**Tabla 5.23 Apoyo espiritual recibido durante la evolución por parte del paciente.**

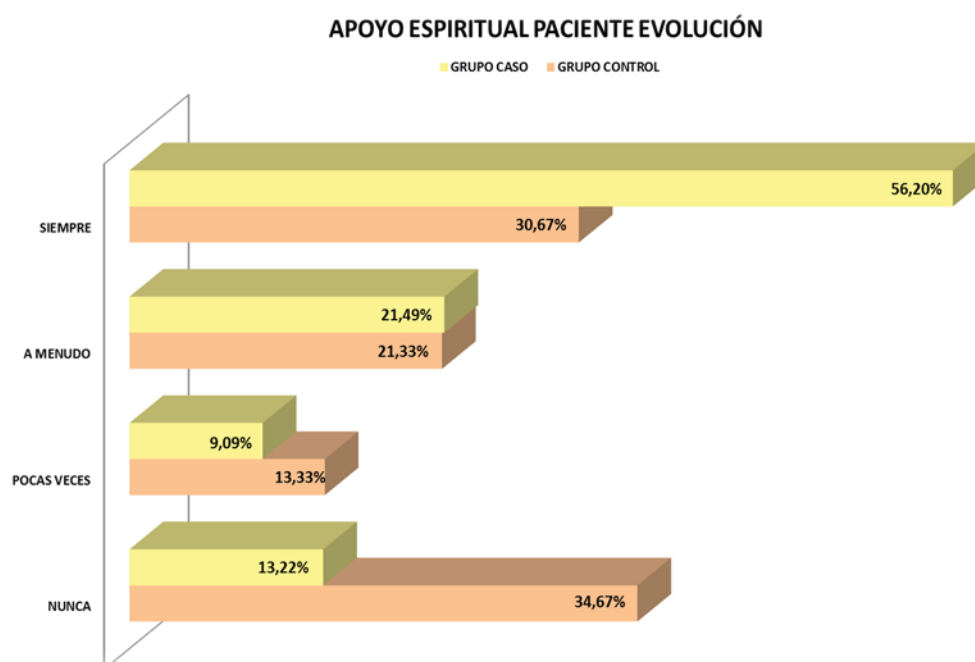
			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NUNCA	26	27,7	34,7
		POCAS VECES	10	10,6	13,3
		A MENUDO	16	17,0	21,3
		SIEMPRE	23	24,5	30,7
		Total	75	79,8	100,0
	Perdidos	Sistema	19	20,2	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NUNCA	16	10,3	13,2
		POCAS VECES	11	7,1	9,1
		A MENUDO	26	16,7	21,5
		SIEMPRE	68	43,6	56,2
		Total	121	77,6	100,0
	Perdidos	Sistema	35	22,4	
	Total		156	100,0	
			Mediana	Media	Desviación estándar
<b>GRUPO CONTROL</b>			3,00	2,48	1,256
<b>GRUPO CASO</b>			4,00	3,21	1,072
<b>U de Mann-Whitney</b>			Sig. asintótica (bilateral)		,000

## RESULTADOS

En la tabla anterior y en el siguiente gráfico se observan las diferencias mencionadas:

- El parámetro “siempre” en el grupo caso es 56,20% y en el grupo control aproximadamente la mitad 30,67%.
- Respecto al otro extremo, el parámetro “nunca” los valores son inversos, siendo 13,22% en el grupo caso, la mitad aproximada respecto al grupo control con 34,67%.
- De nuevo como en los ítems anteriores, juntando los cuatro parámetros en dos, se observa como en el grupo caso el 77,69%, y el 52,00% en el grupo control de los pacientes ha recibido un apoyo espiritual correcto, por el contrario, el 22,31% en el grupo caso y el 48,00% en el grupo control no han recibido la atención espiritual necesaria.

**Gráfico 5.24** *Apoyo espiritual recibido durante la evolución por parte del paciente.*



## RESULTADOS

### DURANTE LOS ÚLTIMOS MOMENTOS

Este último ítem valorando la atención espiritual prestada, en este caso al paciente, vuelve a dejar de manifiesto la falta apoyo prestado por ambos grupos, más llamativa en el grupo control.

Como en los anteriores ítems, en la siguiente tabla se observa diferencia entre ambas medianas, 4,00 en el grupo caso, 3,00 en el grupo control, y diferencias estadísticamente significativas tras la evaluación mediante el test no paramétrico de U de Mann-Whitney y la obtención de “p 0,000” como resultado.

Las diferencias entre ambos grupos son visibles en el parámetro “siempre” con 61,80% y 34,70% en el grupo caso y grupo control respectivamente.

**Tabla 5.24 Apoyo espiritual recibido durante los últimos momentos por parte del paciente.**

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NUNCA	24	25,5	33,3
		POCAS VECES	11	11,7	15,3
		A MENUDO	12	12,8	16,7
		SIEMPRE	25	26,6	34,7
		Total	72	76,6	100,0
	Perdidos	Sistema	22	23,4	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NUNCA	15	9,6	12,2
		POCAS VECES	11	7,1	8,9
		A MENUDO	21	13,5	17,1
		SIEMPRE	76	48,7	61,8
		Total	123	78,8	100,0
	Perdidos	Sistema	33	21,2	
	Total		156	100,0	
			<b>Mediana</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación estándar</b>
<b>GRUPO CONTROL</b>			3,00	2,53	1,278
<b>GRUPO CASO</b>			4,00	3,28	1,060
<b>U de Mann-Whitney</b>			Sig. asintótica (bilateral)		,000

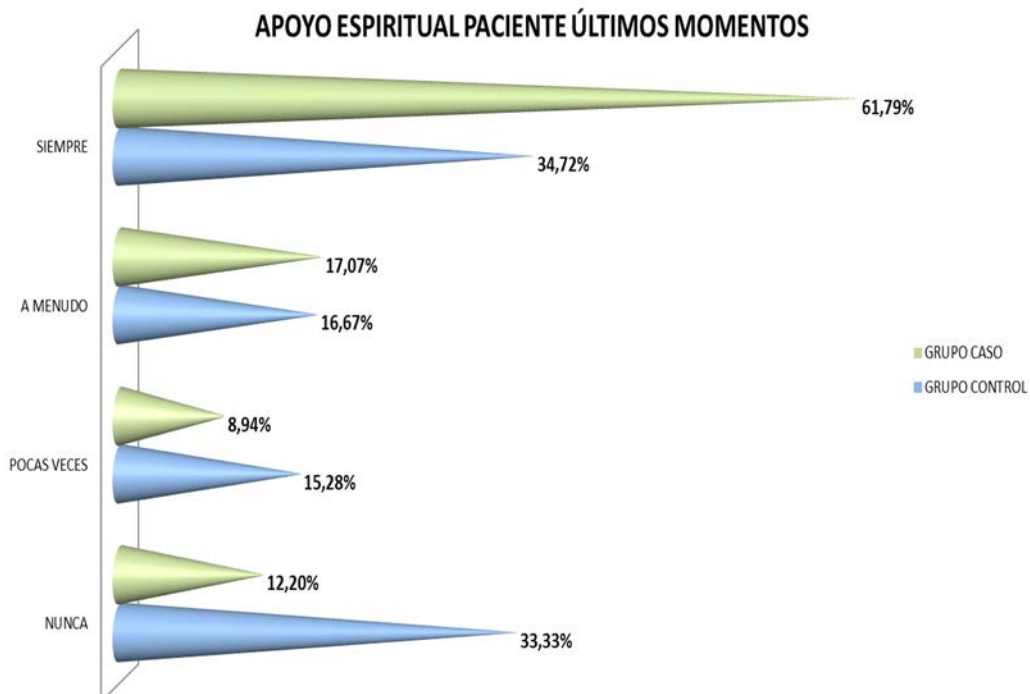
## RESULTADOS

Siguiendo con las diferencias que también se observan en el siguiente gráfico, el parámetro “nunca” muestra 12,20% y 33,33% en el grupo caso y grupo control respectivamente.

Al igual que en anteriores ítems, la agrupación de parámetros da como resultado en el grupo caso (78,86% / 21,14%) y en el grupo control (51,39% / 48,61%) según atención satisfactoria o no respectivamente.

Estos resultados coinciden con los obtenidos en la evaluación del ítem anterior referente al apoyo espiritual “durante la evolución”, y mantienen la dinámica de la evaluación del apoyo espiritual entre los ítems referentes al cuidador y los referentes al paciente.

**Gráfico 5.25** *Apoyo espiritual recibido durante los últimos momentos por parte del paciente.*



RESULTADOS

**GRADO DE INFORMACIÓN RECIBIDO POR EL ENCUESTADO SOBRE ENFERMEDAD Y EVOLUCIÓN**

El grado y la forma en que se facilita la información a los pacientes paliativos y a su entorno son importantes por lo que conllevan a la hora del tratamiento, las medidas a aplicar y las dificultades que representan.

En la siguiente tabla y posterior gráfico se puede observar la diferencia existente entre ambos grupos, con valor de mediana 4,00 en grupo control y 5,00 en grupo caso. Esta diferencia evaluada mediante el test no paramétrico de U de Mann-Whitney, muestra una significación estadística con “p 0,000” como resultado.

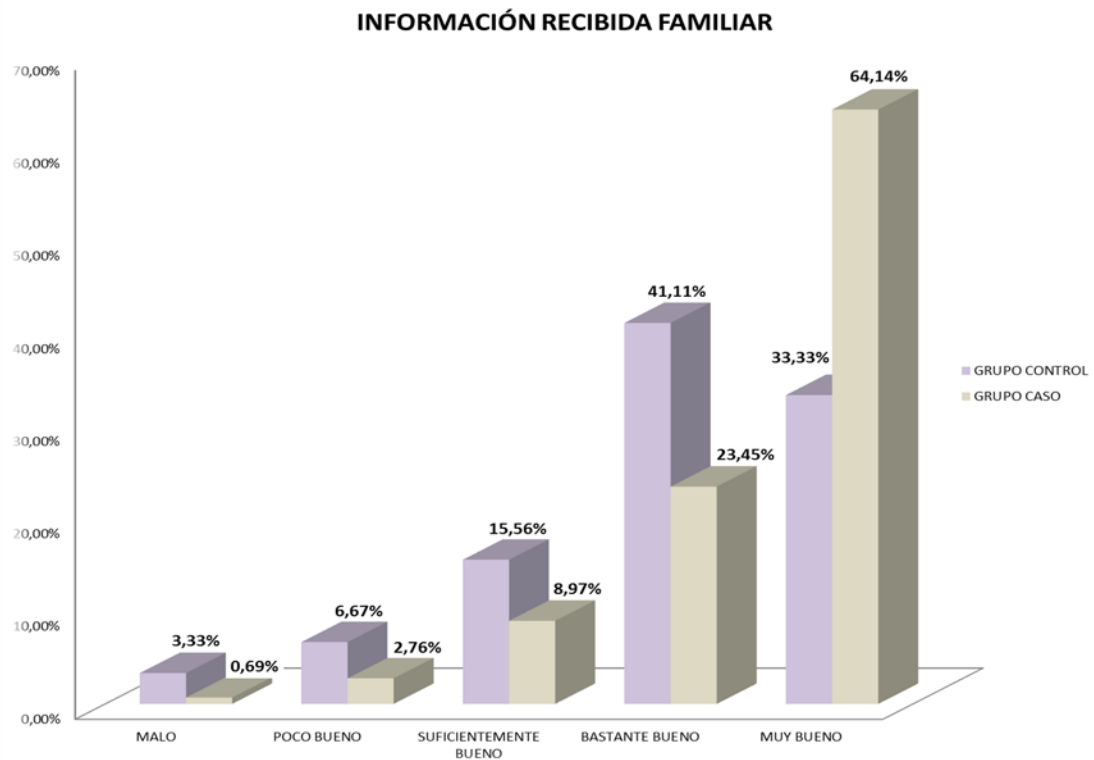
**Tabla 5.25 Grado de información obtenido por el familiar.**

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	MALO	3	3,2	3,3
		POCO BUENO	6	6,4	6,7
		SUFICIENTEMENTE BUENO	14	14,9	15,6
		BASTANTE BUENO	37	39,4	41,1
		MUY BUENO	30	31,9	33,3
		Total	90	95,7	100,0
	Perdidos	Sistema	4	4,3	
Total			94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	MALO	1	,6	,7
		POCO BUENO	4	2,6	2,8
		SUFICIENTEMENTE BUENO	13	8,3	9,0
		BASTANTE BUENO	34	21,8	23,4
		MUY BUENO	93	59,6	64,1
		Total	145	92,9	100,0
	Perdidos	Sistema	11	7,1	
Total			156	100,0	
	Mediana	Media	Desviación estándar		
<b>GRUPO CONTROL</b>	4,00	3,94	1,032		
<b>GRUPO CASO</b>	5,00	4,48	,826		
<b>U de Mann-Whitney</b>	Sig. asintótica (bilateral)			,000	

## RESULTADOS

En cuanto a los porcentajes según selección de parámetro hay gran diferencia entre ambos grupos en ambos extremos, el denominado “muy bueno” con un 64,14% en el grupo caso, y un 33,33” en el grupo control, y el denominado “malo”, que muestra un 0,69% en el grupo caso, respecto al 3,33% en el grupo control. Estos resultados, sumando los parámetros que muestran buena y mala información, ofrecen menor diferencia en cuanto a buena información (“muy bueno” + “bastante bueno”), con valores 84,59% en grupo caso, 74,44% en grupo control; mayor diferencia en mala información (“malo” + “poco bueno”), mostrando como valor 3,45% en el grupo caso respecto a 10,00% en el grupo control. Esta diferencia de casi el triple denota un déficit de información a los familiares en el grupo control, que llega a la cuarta parte de los familiares si se incluye la valoración “suficientemente bueno”.

**Gráfico 5.26 Grado de información obtenido por el familiar.**



RESULTADOS

**GRADO DE INFORMACIÓN RECIBIDO POR EL/LA PACIENTE SOBRE ENFERMEDAD Y EVOLUCIÓN**

Como se ha indicado en el apartado anterior la información en cuidados paliativos es importante por lo que conlleva a la hora del tratamiento, las medidas a aplicar y las dificultades que representa. En el caso de los pacientes facilitar la información puede ser más complicada en ocasiones, como el denominado “pacto de silencio”, que el que se oculta la información o parte de esta al paciente, familiares, etc..., siempre tras la petición explícita de una de las partes.

**Tabla 5.26 Grado de información obtenido por el paciente.**

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	MALO	4	4,3	4,7
		POCO BUENO	8	8,5	9,4
		SUFICIENTEMENTE BUENO	19	20,2	22,4
		BASTANTE BUENO	32	34,0	37,6
		MUY BUENO	22	23,4	25,9
		Total	85	90,4	100,0
	Perdidos	Sistema	9	9,6	
Total			94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	MALO	1	,6	,7
		POCO BUENO	5	3,2	3,6
		SUFICIENTEMENTE BUENO	24	15,4	17,5
		BASTANTE BUENO	39	25,0	28,5
		MUY BUENO	68	43,6	49,6
		Total	137	87,8	100,0
	Perdidos	Sistema	19	12,2	
Total			156	100,0	
		Mediana	Media	Desviación estándar	
<b>GRUPO CONTROL</b>		4,00	3,71	1,100	
<b>GRUPO CASO</b>		4,00	4,23	,915	
<b>U de Mann-Whitney</b>		Sig. asintótica (bilateral)		,000	
		Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	
<b>Chi-cuadrado de Pearson</b>		15,971 <sup>a</sup>	4	,003	
a. 3 casillas (30,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 1,91.					

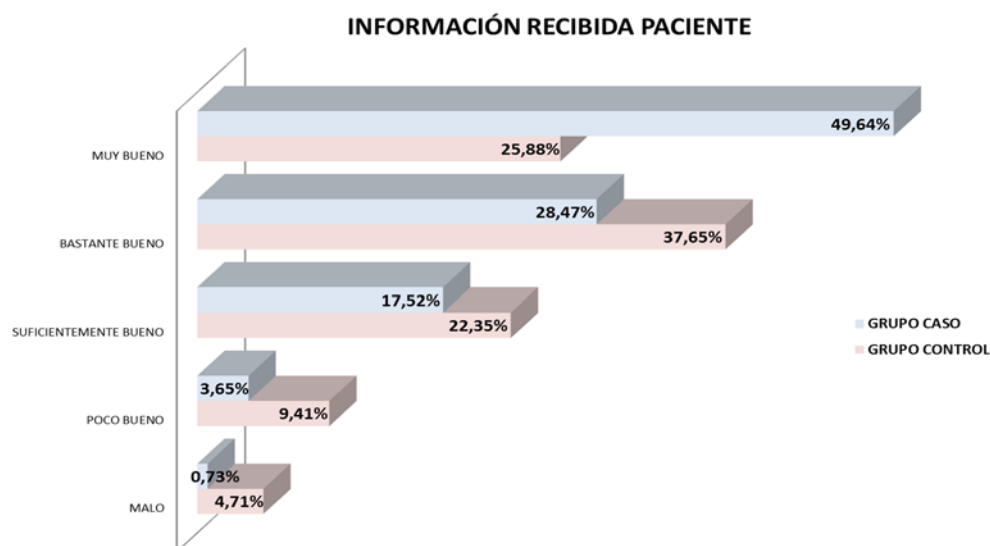
## RESULTADOS

En la tabla anterior y el gráfico siguiente se puede observar la diferencia existente entre ambos grupos, esta diferencia es estadísticamente significativa, evaluada mediante el “test no paramétrico de U de Mann-Whitney”, con “p 0,000” y con “p0,003” determinada mediante  $\chi^2$ .

En cuanto a los parámetros, destacar la diferencia en “muy bueno” con valores de casi el doble en el grupo caso (49,6%) respecto al grupo control (25,9%). En el extremo inverso se observa lo contrario, en “malo” el grupo control (4,7%) es casi siete veces superior al grupo caso (0,7%).

Estas mismas diferencias se observan sumando parámetros como en anteriores ítems (“muy bueno” + “bastante bueno” / “poco bueno” + “malo”), dando como resultado en el grupo caso (78,11% / 4,38%) y en el grupo control (63,53% / 14,12%).

**Gráfico 5.27** Grado de información obtenido por el paciente.





RESULTADOS

**MANERA EN QUE SE FACILITA INFORMACIÓN**

A la hora de facilitar la información, aunque no hay un consenso, los profesionales cada vez ofrecemos más información al paciente siempre que éste la solicite.

En la tabla siguiente se puede observar como actualmente lo raro es no informar del proceso, con unos valores mínimos en ambos grupos, 2,2 en el grupo control y 0,7 en el grupo caso.

**Tabla 5.27 Modo de facilitar información.**

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	DE NINGUNA MANERA	2	2,1	2,2
		CUANDO LA SOLICITARON	29	30,9	32,2
		ESPONTANTEA	23	24,5	25,6
		DE LAS DOS MANERAS	36	38,3	40,0
		Total	90	95,7	100,0
	Perdidos	Sistema	4	4,3	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	DE NINGUNA MANERA	1	,6	,7
		CUANDO LA SOLICITARON	42	26,9	29,4
		ESPONTANTEA	29	18,6	20,3
		DE LAS DOS MANERAS	71	45,5	49,7
		Total	143	91,7	100,0
	Perdidos	Sistema	13	8,3	
	Total		156	100,0	
			Mediana	Media	Desviación estándar
<b>GRUPO CONTROL</b>			3,00	3,03	,905
<b>GRUPO CASO</b>			3,00	3,19	,888
<b>U de Mann-Whitney</b>			Sig. asintótica (bilateral)		,195
			Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
<b>Chi-cuadrado de Pearson</b>			2,951 <sup>a</sup>	3	,399
a. 2 casillas (25,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 1,16.					

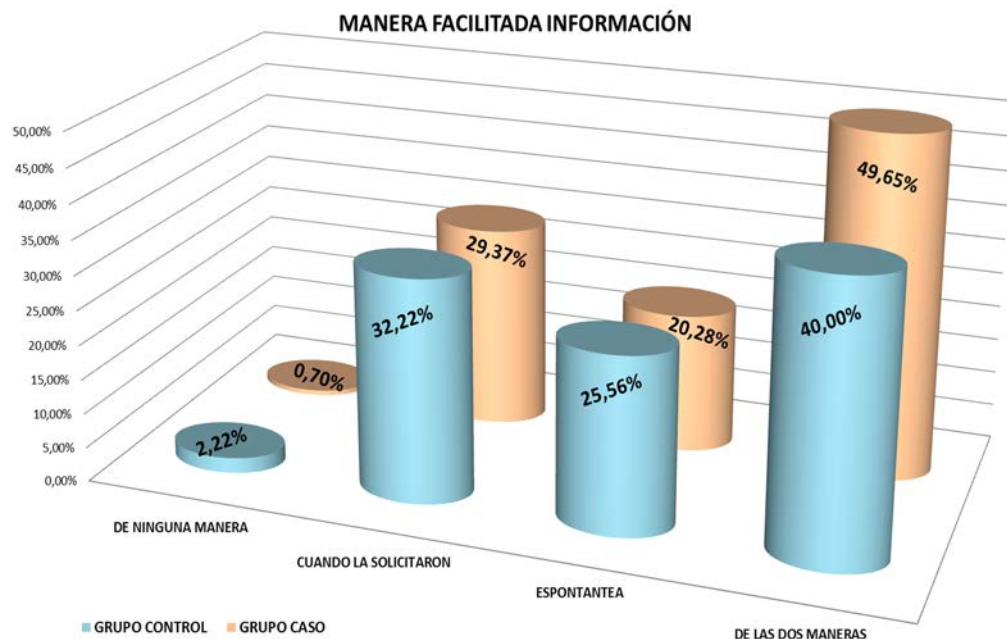
## RESULTADOS

Señalar también que la opción “cuando la solicitaron” es la segunda con mayor frecuencia, alrededor del 30% en ambos grupos, lo que también apoya lo mencionado anteriormente relativo al consenso no escrito que indica facilitar la información siempre que se solicite. Por último, y con porcentajes superiores al 40% se encuentra la selección que incluye “cuando se solicita” y “espontánea”, actuación que parece más razonable.

Esta variable se ha evaluado de dos maneras, mediante el “test no paramétrico de “U de Mann-Whitney” y la “Chi<sup>2</sup> de Pearson”, no observando diferencias significativas entre ambos grupos con “p > 0.05”.

Los datos mencionados se hace visibles en el siguiente gráfico, destacando de nuevo el escaso el porcentaje de ocasiones en las que no se facilita información, y como lo habitual es informar cuando lo solicitan y espontáneamente, tal y como recoge la opción “de las dos maneras”.

**Gráfico 5.28 Modo de facilitar información.**



RESULTADOS

**MANERA EN QUE SE FACILITA AYUDA EMOCIONAL**

La ayuda emocional suele ser la más complicada de ofrecer por nuestra falta de formación en este campo habitualmente, ya que la parte de las emociones ha sido durante décadas territorio afín a la psicología.

En esta variable al igual que en la anterior, la evaluación se realiza de dos maneras posibles, mediante el “test no paramétrico de “U de Mann-Whitney” y la “Chi<sup>2</sup> de Pearson”, observando en esta ocasión diferencias significativas entre ambos grupos con “p 0,000”.

**Tabla 5.28 Ayuda emocional. Tipo de ofrecimiento.**

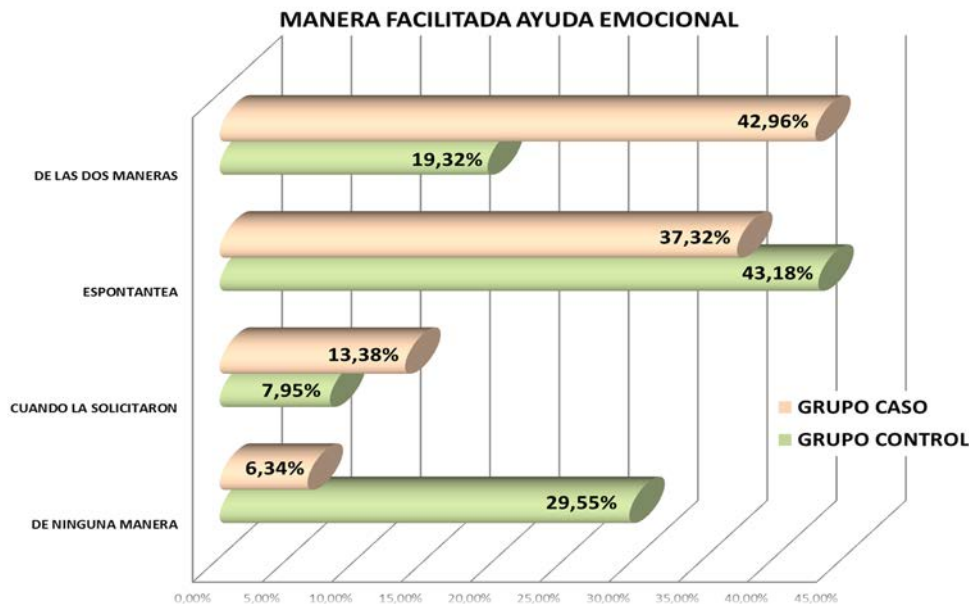
			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	DE NINGUNA MANERA	26	27,7	29,5
		CUANDO LA SOLICITARON	7	7,4	8,0
		ESPONTANTEA	38	40,4	43,2
		DE LAS DOS MANERAS	17	18,1	19,3
		Total	88	93,6	100,0
	Perdidos	Sistema	6	6,4	
	Total		94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	DE NINGUNA MANERA	9	5,8	6,3
		CUANDO LA SOLICITARON	19	12,2	13,4
		ESPONTANTEA	53	34,0	37,3
		DE LAS DOS MANERAS	61	39,1	43,0
		Total	142	91,0	100,0
	Perdidos	Sistema	14	9,0	
	Total		156	100,0	
			Mediana	Media	Desviación estándar
<b>GRUPO CONTROL</b>			3,00	2,52	1,114
<b>GRUPO CASO</b>			3,00	3,17	,891
<b>U de Mann-Whitney</b>			Sig. asintótica (bilateral)		,000
			Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
<b>Chi-cuadrado de Pearson</b>			30,068 <sup>a</sup>	3	,000
a. 0 casillas (0,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 9,95.					

## RESULTADOS

En función de la tabla anterior, y el gráfico siguiente se pueden realizar varias observaciones:

- El ofrecimiento de la ayuda emocional de forma espontánea ha sido similar en ambos grupos, 37,32% en el grupo caso y 43,18% en el grupo control.
- “Cuando la solicitaron” en el grupo caso ha sido un 13,38% respecto al 7,95% en el grupo control.
- Las diferencias surgen en el parámetro “de las dos maneras” en el que el grupo caso presenta un 42,96%, en doble que el grupo control que es 19,32%.
- La mayor diferencia entre ambos grupos se encuentra en la “no” facilitación de ayuda emocional. El grupo caso presenta un 6,34% y el grupo control un 29,55%, lo que supone que casi a un tercio de la población atendida no se le ha ofrecido o facilitado ayuda emocional.

**Gráfico 5.29 Ayuda emocional. Tipo de ofrecimiento.**



RESULTADOS

**APORTE DEL EQUIPO PARA MEJORAR EL TRATO Y RELACIÓN CON EL/LA PACIENTE**

La existencia de un paciente paliativo y más la situación de últimos días, genera cambios en la familia y el entorno del paciente. Estos cambios a su vez pueden provocar malestar y malos entendidos entre el paciente, la familia, amigos y los profesionales que les tratan. Estos profesionales que atienden al paciente y su entorno deben aportar sus conocimientos y experiencia para mejorar el trato y evitar conflictos que pueden provocar sentimiento de culpa e influir negativamente en la relación, incluso ser una de las causas de duelo complicado o patológico.

**Tabla 5.29 Aporte del equipo para mejorar el trato y la relación entre el paciente y el familiar.**

			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NADA	18	19,1	21,4
		POCO	8	8,5	9,5
		SUFICIENTE	19	20,2	22,6
		BASTANTE	24	25,5	28,6
		MUCHO	15	16,0	17,9
		Total	84	89,4	100,0
	Perdidos	Sistema	10	10,6	
Total			94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NADA	2	1,3	1,4
		POCO	6	3,8	4,2
		SUFICIENTE	15	9,6	10,6
		BASTANTE	39	25,0	27,5
		MUCHO	80	51,3	56,3
		Total	142	91,0	100,0
	Perdidos	Sistema	14	9,0	
Total			156	100,0	
			Mediana	Media	Desviación estándar
<b>GRUPO CONTROL</b>			3,00	3,12	1,401
<b>GRUPO CASO</b>			5,00	4,33	,928
<b>U de Mann-Whitney</b>			Sig. asintótica (bilateral)		,000

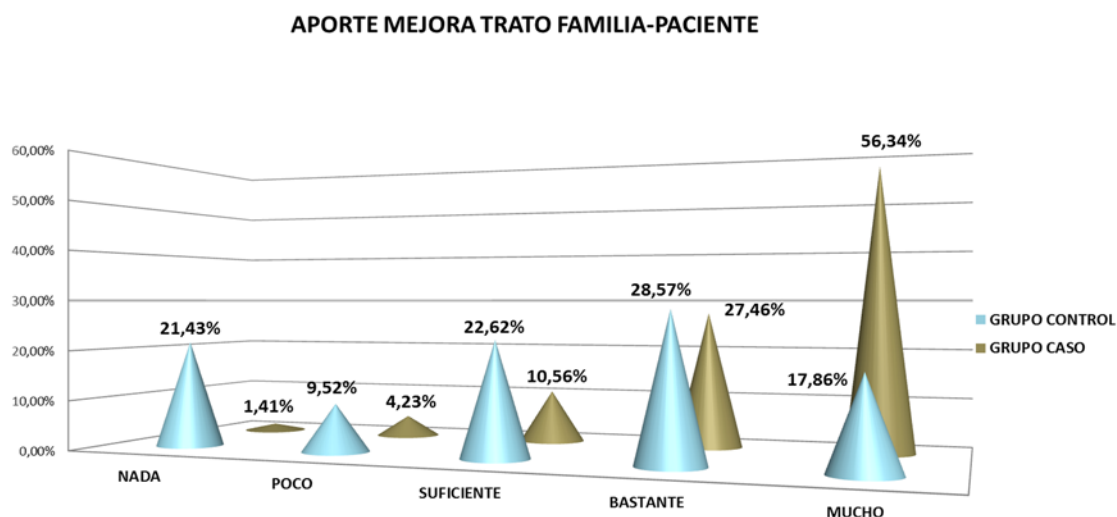
## RESULTADOS

En la tabla anterior se muestra la diferencia significativa entre ambos grupos evaluada mediante el “test no paramétrico de U de Mann-Whitney”, con “p 0,000”.

En el gráfico siguiente se observa la diferencia que existe entre ambos grupos, más patente en “mucho” y “nada”. El parámetro “mucho” muestra un 56,34% en el grupo caso respecto al 17,86% en el grupo control, lo que supone aproximadamente un tercio con relación al grupo caso. El parámetro “nada” muestra un 1,41% en el grupo caso respecto al 21,43% en el grupo control, valor quince veces superior al grupo caso.

Continuando con el escaso aporte, sumando “nada” y “poco” el grupo control muestra 30,95% de los pacientes y entorno en los que el aporte para mejorar el trato ha sido nulo o escaso, lo que significa un déficit por parte de los equipos que los han atendido, déficit cuya causa puede ser formación, disponibilidad, tiempo, etc.

**Gráfico 5.30** *Aporte del equipo para mejorar el trato y la relación entre el paciente y el familiar.*



**CALIDAD EN EL TRATO ENTRE FAMILIAR Y PACIENTE**

Este ítem se encuentra relacionado con el anterior, mostrando el trato entre el paciente y la familia, el cual normalmente en un entorno paliativo está influenciado además de por la relación previa entre todos los miembros de la familia existente a este proceso, por los profesionales que prestan la atención.

En la siguiente tabla se puede observar la diferencia estadísticamente significativa evaluada mediante el “test no paramétrico de U de Mann-Whitney”, cuyo valor “p 0,000” y Chi<sup>2</sup> con valor “p 0,002”.

**Tabla 5.30 Calidad en el trato entre el familiar y el paciente.**

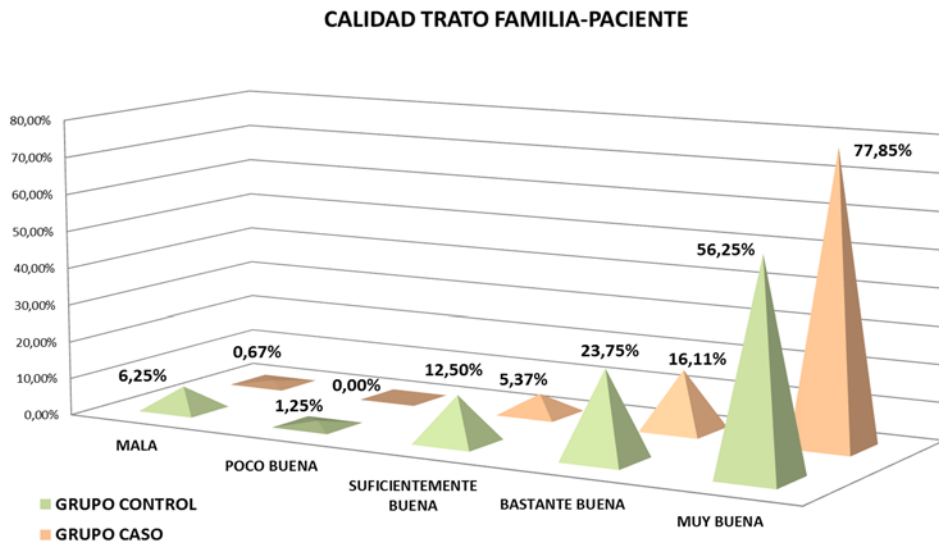
			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	MALA	5	5,3	6,3
		POCO BUENA	1	1,1	1,3
		SUFICIENTEMENTE BUENA	10	10,6	12,5
		BASTANTE BUENA	19	20,2	23,8
		MUY BUENA	45	47,9	56,3
		Total	80	85,1	100,0
	Perdidos	Sistema	14	14,9	
Total		94	100,0		
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	MALA	1	,6	,7
		SUFICIENTEMENTE BUENA	8	5,1	5,4
		BASTANTE BUENA	24	15,4	16,1
		MUY BUENA	116	74,4	77,9
		Total	149	95,5	100,0
	Perdidos	Sistema	7	4,5	
Total		156	100,0		
			Mediana	Media	Desviación estándar
<b>GRUPO CONTROL</b>			5,00	4,23	1,125
<b>GRUPO CASO</b>			5,00	4,70	,631
<b>U de Mann-Whitney</b>			Sig. asintótica (bilateral)		,000
			Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
<b>Chi-cuadrado de Pearson</b>			16,487 <sup>a</sup>	4	,002
a. 4 casillas (40,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,35.					

## RESULTADOS

En la tabla anterior y en el gráfico siguiente, se pueden observar las diferencias entre los dos grupos:

- “Muy buena” en el grupo caso es 77,85%, respecto al 56,26% en el grupo control.
- “Mala” supone el 0,67% en el grupo caso, respecto al 6,25% en el grupo control, nueve veces peor calidad en el grupo control.
- Sumando “muy buena” + “bastante buena” y “mala” + “poco buena”, los datos obtenidos en el grupo caso son (93,96% / 0,67%) y en el grupo control (80,00% / 7,50%). Con estos datos se puede concluir que la calidad del trato entre familia y paciente en el grupo caso es buena, y en el grupo control hay un 7,50% en los que el trato no es el adecuado.

**Gráfico 5.31** *Calidad en el trato entre el familiar y el paciente.*





## FACILIDAD CONTACTO COMPONENTE EQUIPO MÉDICO

El poder contactar sin dificultad con un equipo médico, ante cualquier enfermedad favorece el nivel de confianza, y proporciona la tranquilidad necesaria para el paciente y su entorno. En momentos de angustia, la posibilidad de contacto presencial o telefónico, disminuye ésta y sus consecuencias.

En cuidados paliativos la situación no es diferente, incluso es mayor esta necesidad por la complejidad que supone un paciente paliativo en el entorno de una unidad familiar. Como ejemplo señalar la atención domiciliaria que se presta al paciente paliativo, que no sería factible sin esta facilidad de contacto, con la que se logra en la mayoría de los casos que los pacientes permanezcan en su domicilio el mayor tiempo posible, incluso fallezcan en él (111).

**Tabla 5.31** *Facilidad contacto componente de equipo médico.*

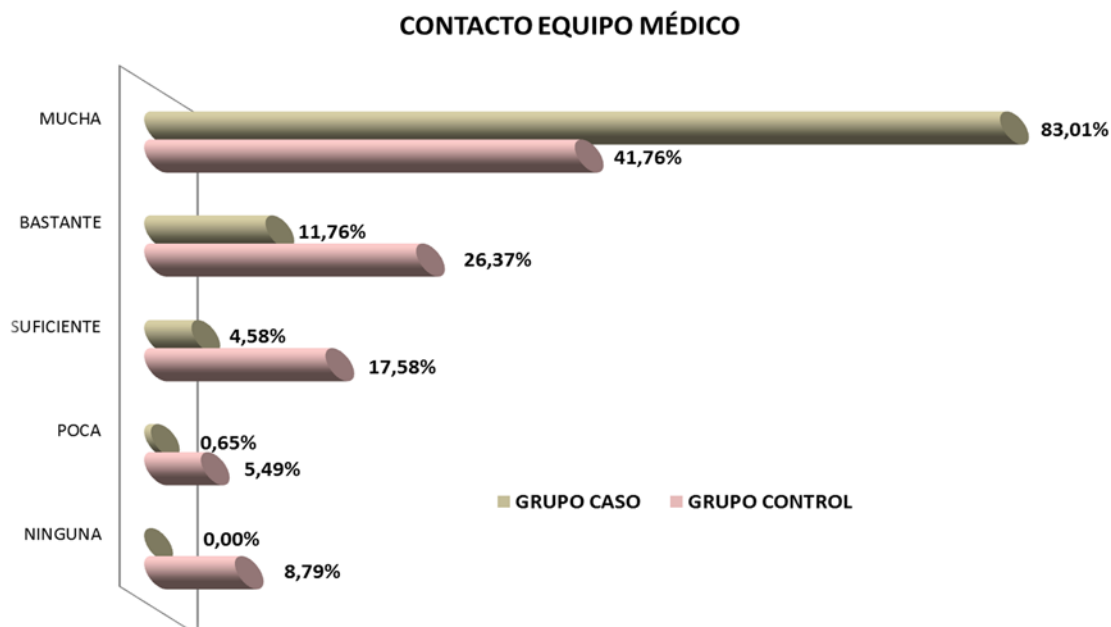
			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NINGUNA	8	8,5	8,8
		POCA	5	5,3	5,5
		SUFICIENTE	16	17,0	17,6
		BASTANTE	24	25,5	26,4
		MUCHA	38	40,4	41,8
		Total	91	96,8	100,0
	Perdidos	Sistema	3	3,2	
Total			94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	POCA	1	,6	,7
		SUFICIENTE	7	4,5	4,6
		BASTANTE	18	11,5	11,8
		MUCHA	127	81,4	83,0
		Total	153	98,1	100,0
	Perdidos	Sistema	3	1,9	
Total			156	100,0	
			<b>Mediana</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación estándar</b>
<b>GRUPO CONTROL</b>			4,00	3,87	1,267
<b>GRUPO CASO</b>			5,00	4,77	,556
U de Mann-Whitney			Sig. asintótica (bilateral)		,000

## RESULTADOS

En la tabla anterior se muestra la diferencia significativa existente entre ambos grupos con “p 0,000” evaluada mediante el “test no paramétrico de U de Mann-Whitney”.

En el siguiente gráfico se observan diferencias importantes entre ambos grupos, destacando la “muchacha” facilidad de contacto en el grupo caso con un 83,01% respecto al grupo control que es un 41,76%, la mitad aproximadamente. Más importante sobre todo por la falta de atención es “ninguna”, que se el 0,00% en el grupo caso, respecto al 8,79% en el grupo control. De nuevo como en ítems anteriores sumando las dos primeras opciones (“muchacha” + “bastante”) y las dos últimas (“poca” + “ninguna”), se constatan diferencias grupo caso/grupo control, con niveles de facilidad de contacto 94,77% / 68,13%, y dificultad de contacto 0,65% / 14,28%.

**Gráfico 5.32** *Facilidad contacto componente de equipo médico.*



**FACILIDAD RESOLUCIÓN ASUNTOS PENDIENTES**

Cuando hablamos de resolución de asuntos pendientes en otros ámbitos de la medicina no tienen la relevancia que se atribuye en cuidados paliativos. Los asuntos pendientes en este tipo de pacientes, cuyo fallecimiento es próximo o limitado en el tiempo dependiendo de la patología y el momento en que se le identifique como paciente paliativo, son diversos y se pueden resumir en estas cuatro tareas básicas en la vida, “perdonar”, “pedir perdón”, “dar las gracias”, “decir ‘te quiero’” y “decir ‘adiós’”, tal como describe D. Julio Gómez Cañedo en su libro “La hora de la verdad. Los asuntos que no debes dejar pendientes” (112).

En la siguiente tabla se muestra la diferencia entre ambos grupos con “p 0,000” evaluada mediante el “test no paramétrico de U de Mann-Whitney”.

**Tabla 5.32 Resolución de asuntos pendientes.**

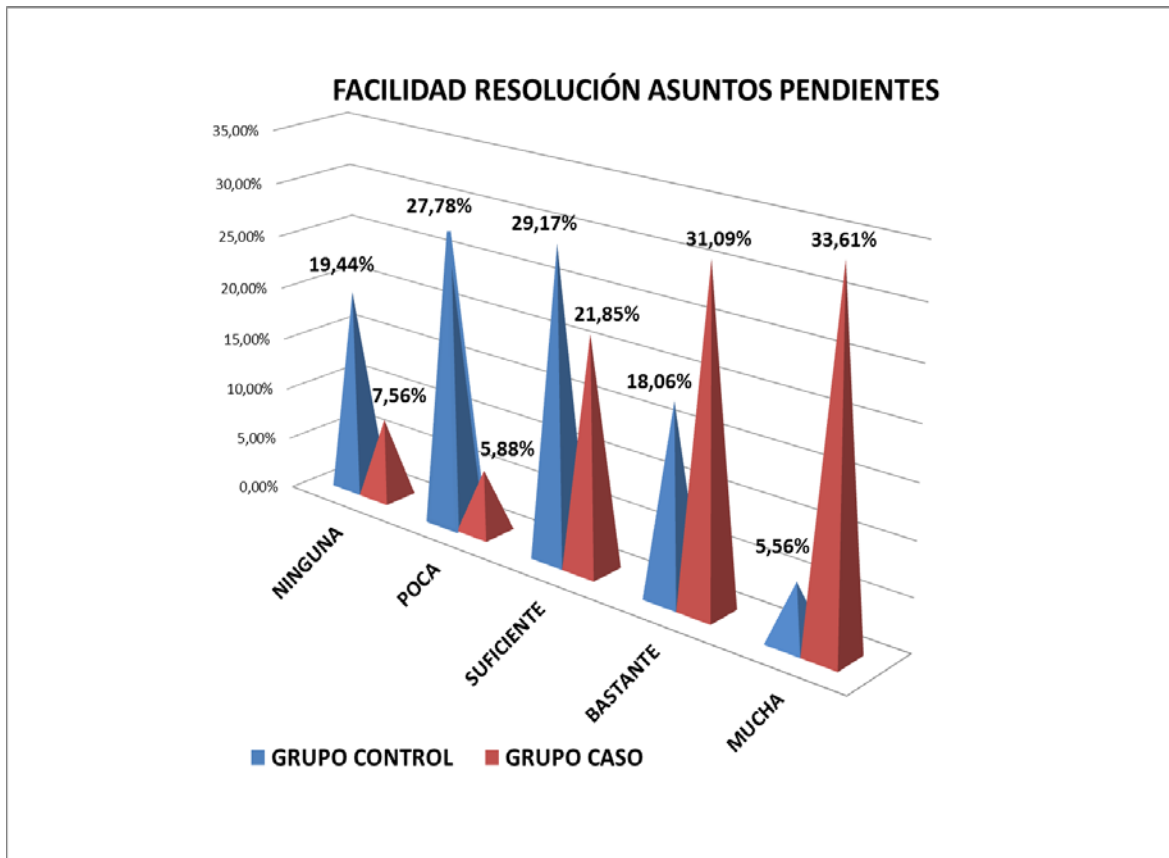
EQUIPO DE TRATAMIENTO			Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
<b>GRUPO CONTROL</b>	Válidos	NINGUNA	14	14,9	19,4
		POCA	20	21,3	27,8
		SUFICIENTE	21	22,3	29,2
		BASTANTE	13	13,8	18,1
		MUCHA	4	4,3	5,6
		Total	72	76,6	100,0
	Perdidos	Sistema	22	23,4	
Total			94	100,0	
<b>GRUPO CASO</b>	Válidos	NINGUNA	9	5,8	7,6
		POCA	7	4,5	5,9
		SUFICIENTE	26	16,7	21,8
		BASTANTE	37	23,7	31,1
		MUCHA	40	25,6	33,6
		Total	119	76,3	100,0
	Perdidos	Sistema	37	23,7	
Total			156	100,0	
	Mediana	Media	Desviación estándar		
<b>GRUPO CONTROL</b>	3,00	2,63	1,156		
<b>GRUPO CASO</b>	4,00	3,77	1,196		
<b>U de Mann-Whitney</b>	Sig. asintótica (bilateral)			,000	

## RESULTADOS

Entre ambos grupos la diferencia estadísticamente significativa visible en la tabla anterior, también puede observarse según los porcentajes de respuestas en el siguiente gráfico, donde la mayor diferencia observa se encuentra en “muchas” que presenta un 33.61% en el grupo caso, respecto al escaso 5,56% en el grupo control.

También hay diferencias al agruparlos, entendiendo como facilidad correcta (“muchas” + “bastante”), y no correcta (“ninguna” + “poca”), mostrando en el grupo caso 64,70% / 13,44%, y en el grupo control 23,62% / 47,22. Estos datos dejan constancia del déficit existente en el grupo control para la facilitar la resolución de asuntos pendientes, además de mostrar que en el grupo caso también existe un porcentaje considerable de pacientes que no han recibido esta atención correctamente.

**Gráfico 5.33 Resolución de asuntos pendientes.**



RESULTADOS

VARIABLES TIPO LIKERT (RESUMEN)

Tabla 5.33 Variables tipo Likert (resumen resultados)

Test no paramétrico de U de Mann-Whitney (Medianas)	G. CASO	G. CONTROL	Valor de p
Control Dolor	5,00	4,00	0,000
Control Síntomas	5,00	4,00	0,000
Evolución últimos momentos	4,00	4,00	0,007
Apoyo emocional cuidador evolución	4,00	3,00	0,000
Apoyo emocional cuidador últimos momentos	4,00	3,00	0,000
Apoyo emocional cuidador duelo	4,00	2,00	0,000
Apoyo emocional paciente evolución	4,00	4,00	0,000
Apoyo emocional paciente últimos momentos	4,00	4,00	0,000
Apoyo espiritual cuidador evolución	4,00	2,00	0,000
Apoyo espiritual cuidador últimos momentos	4,00	2,00	0,000
Apoyo espiritual cuidador duelo	4,00	1,00	0,000
Apoyo espiritual paciente evolución	4,00	3,00	0,000
Apoyo espiritual paciente últimos momentos	4,00	3,00	0,000
Grado información recibida cuidador	5,00	4,00	0,000
Grado información recibida paciente	4,00	4,00	0,003
Manera ofrecer información	3,00	3,00	0,399
Manera ofrecer ayuda emocional	3,00	3,00	0,000
Aporte para mejorar el trato paciente-cuidador	5,00	3,00	0,000
Trato y relación paciente-cuidador	5,00	5,00	0,002
Disponibilidad de contacto equipo sociosanitario	5,00	4,00	0,000
Disponibilidad resolución asuntos pendientes	4,00	3,00	0,000

RESULTADOS

**AMBIENTE Y LA RELACIÓN ENTRE EL PACIENTE, FAMILIAR Y EQUIPO DE ATENCIÓN**

Como se puede observar en la siguiente tabla se han valorado doce formas de describir el ambiente y la relación entre el paciente, la familia y el equipo médico, mostrando diferencias significativas entre ambos grupos en 6/12.

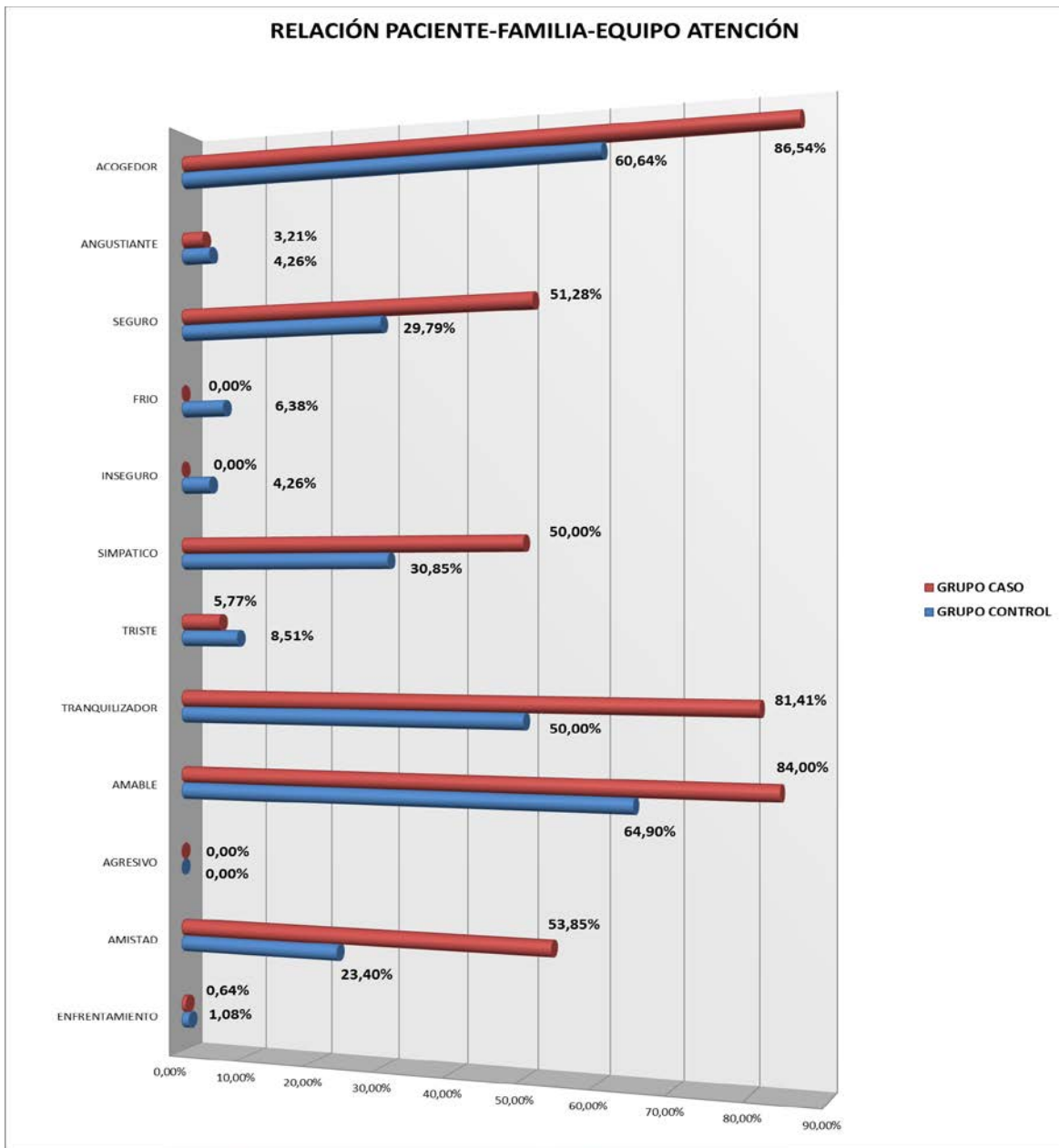
**Tabla 5.34 Relación Paciente-Familia-Equipo Atención (Odds Ratio).**

<b>ODDS RATIO</b>				
	<b>Odds Ratio</b>	<b>IC Inferior</b>	<b>IC Superior</b>	<b>p</b>
<b>ACOGEDOR</b>	4,235	2,152	8,336	<0.001
<b>ANGUSTIANTE</b>	0,669	0,163	2,748	0,577
<b>SEGURO</b>	2,697	1,523	4,774	<0.001
<b>FRIO</b>	<0.001	<0.001	>999.999	0,94
<b>INSEGURO</b>	<0.001	<0.001	>999.1000	0,948
<b>SIMPÁTICO</b>	2,081	1,184	3,656	0,011
<b>TRISTE</b>	0,658	0,238	1,825	0,422
<b>TRANQUILIZADOR</b>	3,939	2,177	7,129	<0.001
<b>AMABLE</b>	3,116	1,637	5,93	<0.001
<b>AGRESIVO</b>	-----	-----	-----	-----
<b>DE AMISTAD</b>	3,495	1,934	6,314	<.0001
<b>DE ENFRENTAMIENTO</b>	0,677	0,042	10,961	0,784

## RESULTADOS

En el gráfico siguiente se pueden observar los porcentajes de valoración de cada parámetro elegido, con diferencias entre ambos grupos en los seis parámetros más seleccionados por el encuestado<sup>13</sup>.

**Gráfico 5.34 Relación Paciente-Familia-Equipo Atención.**



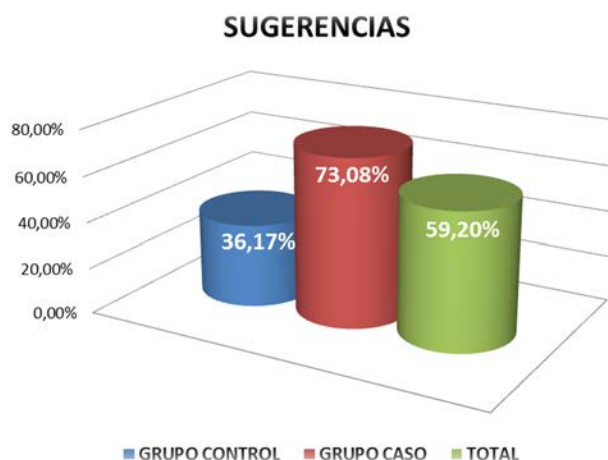
<sup>13</sup> Acogedor, amable, tranquilizador, amistad, seguro y simpático.

## COMENTARIOS Y SUGERENCIAS

En el último apartado de la encuesta de satisfacción, aparece un espacio denominado “Comentarios, Sugerencias” de texto libre, para que la persona que rellene la encuesta pueda expresar o añadir su opinión, y/o experiencia de lo vivido. Todos estos comentarios se encuentran transcritos <sup>(Anexo 25)</sup>.

Estas sugerencias podemos analizarlas desde el punto de vista cuantitativo y cualitativo. De todos los cuestionarios recibidos, un total de 250, los familiares o entorno del paciente que ha añadido un comentario o sugerencia han sido 148, lo que supone un 59,20%. En cuanto al grupo caso y grupo control hay una gran diferencia, como se puede observar en el siguiente gráfico.

**Gráfico 5.35 Sugerencias.**



En cuanto al contenido o la temática de los comentarios o sugerencias, estos se pueden dividir en seis apartados diferentes, tal y como se distribuyó en el “*Estudio de Satisfacción e Identificación de factores de la Atención Hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de vida*” (54) realizado por Osteba en 2006.



**Tabla 5.35 Sugerencias. Temática.**

INFORMACIÓN/COMUNICACIÓN
HUMANIZACIÓN DE LA MEDICINA
RECURSOS HUMANOS
RECURSOS MATERIALES
AGRADECIMIENTOS
OTROS

- **INFORMACIÓN/COMUNICACIÓN**

Con relación a la información facilitada durante la enfermedad y la comunicación hay diferencias entre los comentarios de ambos grupos.

En el grupo control se hace referencia a la falta de información y no claridad en ésta cuando se da, reflejado en frases como ***“no nos dieron información aunque la pedimos”, “nos quedamos con la sensación de que no se ha informado claramente”***.

En el grupo caso lo más repetido es la falta de información sobre la existencia del servicio de domicilio y la tardanza en la derivación a éste, que se muestra en frases como ***“se debería dar mayor publicidad al servicio”, “me hubiese gustado que esta ayuda hubiese llegado antes”, “si nos queda alguna pena es no haberos encontrado antes”***.

- **HUMANIZACIÓN DE LA MEDICINA**

Con respecto a la relación médico-paciente hay diferencias en ambos grupos. Aunque la relación con el médico de familia y los profesionales que acuden a domicilio es buena y similar en ambos, en el grupo control se reflejan quejas hacia el trato hospitalario.

En el grupo control se encuentran frases como ***“el trato del médico de cabecera ha sido excepcional”, “pésimo, frío, desagradable, mal encarado, y***

*con poca atención”, “profesionales de primera el equipo de hospitalización a domicilio”, “asistencia domiciliaria fueron muy humanos y me ayudaron a sobrellevarlo”.*

En el otro grupo, el grupo caso las frases a destacar son *“encantados, seguir así”, “enorme amabilidad y mucho tacto”, “agradecemos su amabilidad, simpatía y esfuerzo”, “ha sido inmejorable”, “el trato humano recibido impagable”, “reconfortante espiritual”, “era su ángel de la guardia”*

- **RECURSOS HUMANOS**

En este ámbito hay comentarios negativos y positivos, siendo estos últimos los que más se han realizado. Los comentarios hacen referencia al servicio prestado o no disponible.

En el grupo control encontramos comentarios como *“atento y amable hasta el mismo días de su fallecimiento”, “nos vimos muy arropados”, “fue decisivo en el fatal desenlace al dilatar el diagnóstico”, “la atención dejo mucho que desear”, “la asistencia primaria ambulatorio simplemente no existió y se desligó del tratamiento en primera instancia”.*

Los comentarios presentes en el grupo caso son *“sin ellos no hubiéramos podido llevar adelante esos últimos momentos”, “excelente”, “mucha calidad profesional, humana, espiritual”, “deseo que todos los enfermos reciban la misma atención que ha recibido mi madre”, “labor y apoyo han sido extraordinarios”, “en todo momento disponibles”*

- **RECURSOS MATERIALES**

Este apartado ha estado muy poco presente en los comentarios, aunque hay que tener en cuenta que algunos de éstos es difícil encasillarlos en un apartado u otro, y pueden pertenecer a varios a la vez, por lo que pueden estar en otros apartados.

Hay cuatro comentarios, todos ellos pertenecientes al grupo caso y en todos se valora positivamente la disposición de medios, estando además presente la demanda de más presencia de estos recursos.

Los comentarios, o parte de estos son ***“lo que más valoro es que la ayuda sea domiciliaria y la calidad humana”, “fenomenal, debiera haber estos equipos en todos los centros hospitalarios”, “se tomaron todo el tiempo y se pusieron a nuestra disposición por si la necesitábamos para los trámites posteriores”, “ojalá que este servicio pudiera extenderse a todos los que lo necesiten”.***

- **AGRADECIMIENTOS**

Los comentarios referentes a agradecimientos son los más presentes, dándose en los dos grupos, siendo las palabras o las frases más empleadas ***“agradecimiento”, “gracias”, “no tengo palabras para agradecer”, “felicitar”, “mil gracias”.***

Entre todas hay una frase que quiero destacar ***“para mí la labor que ustedes realizan ha significado el mayor y mejor descubrimiento de mi vida y ya soy mayorcita”***

- **OTROS**

En este apartado se incluyen comentarios difíciles de catalogar por el tipo de apreciación realizada, normalmente no referida al servicio prestado.

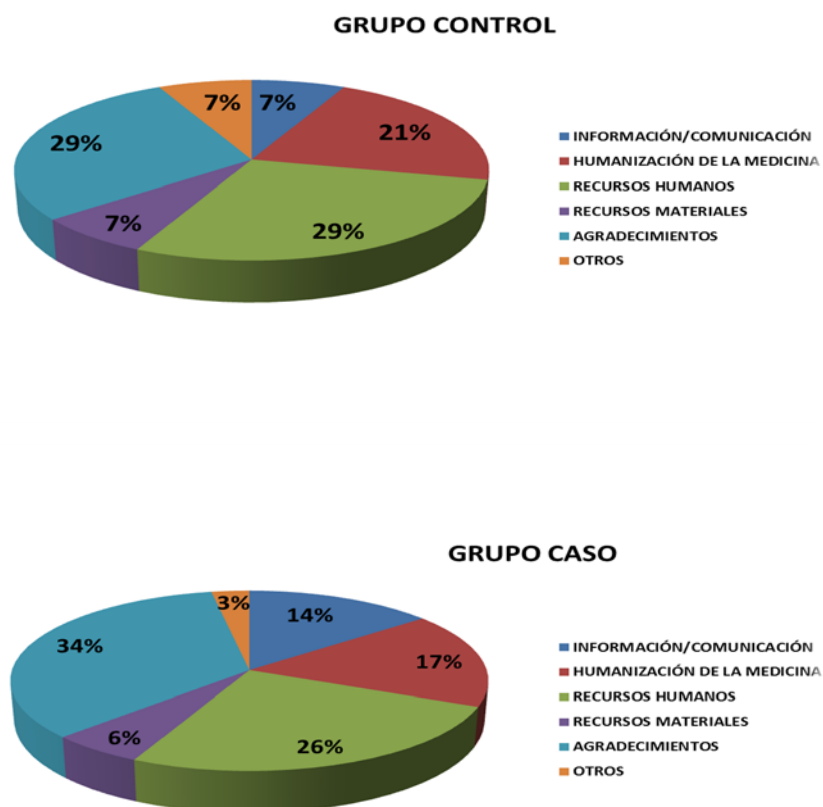
En el grupo control se hace un único comentario que denota el malestar y sufrimiento presente en la persona que ha recibido la encuesta, concretamente ***“no creo que esta encuesta para mí sea buena, puesto que pienso que no es satisfacción, puesto que yo en este momento me encuentro enfadada con lo humano y lo divino, así que no quiero ofender a nadie no quiero decir lo que no pienso”.***

## RESULTADOS

En el grupo caso hay dos comentarios, el primero muestra el dolor que puede suponer enfrentarse al recuerdo, **“responder a su encuesta ha sido muy doloroso porque nos ha traído recuerdos del pasado y que yo, aún no he superado”**, y la segunda hace referencia a una elección del idioma, concretamente **“nuestra familiar atendida era euskaldun y creemos que se hubiera sentido mejor si hubiese sido atendida en ese idioma”**.

Esta clasificación de los comentarios/sugerencias distribuidos por porcentajes y por grupos, se muestra en el siguiente gráfico.

**Gráfico 5.36 Comentarios/Sugerencias porcentualmente**



**OTROS ANÁLISIS DE RESULTADOS (CORRELACIÓN)**

**RELACIÓN PACIENTE-FAMILIA-EQUIPO ATENCIÓN**

En el modelo univariante se expresan la diferencia de puntuación para cada uno de los aspectos considerados. Una puntuación negativa indica que incide negativamente en la puntuación global.

En este contexto la diferencia estimada para el grupo de tratamiento es de 2,07 puntos (IC95%: 1,58-2,56), siendo el aspecto más valorado el ser “Acogedor” y el que menos “Frio”.

**Tabla 5.36 Relación con el profesional**

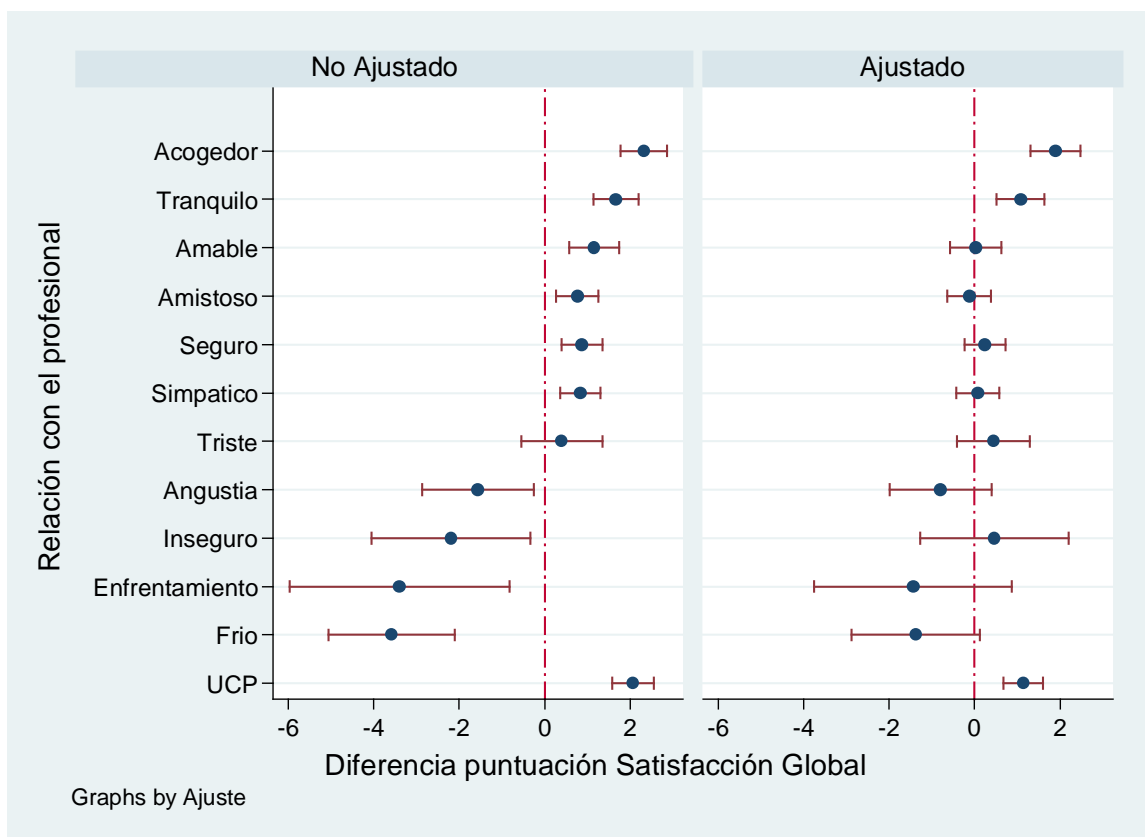
<b>RELACION CON EL PROFESIONAL</b>				
		IC 95%		
	Media	Lím Inf	Lím Sup	p value
<b>Modelo Univariante</b>				
Acogedor	2,32	1,78	2,87	0,001
Tranquilo	1,67	1,14	2,20	0,001
Amable	1,16	0,58	1,74	0,001
Amistoso	0,77	0,27	1,26	0,002
Seguro	0,87	0,40	1,35	0,001
Simpático	0,84	0,36	1,31	0,001
Triste	0,40	-0,55	1,35	0,405
Angustia	-1,56	-2,87	-0,26	0,019
Inseguro	-2,19	-4,05	-0,33	0,021
Enfrentamiento	-3,40	-5,97	-0,83	0,010
Frio	-3,59	-5,07	-2,10	0,001
UCP	2,07	1,58	2,56	0,001
<b>Modelo multivariante (Ajustado)</b>				
Acogedor	1,89	1,31	2,48	0,001
Tranquilo	1,08	0,52	1,63	0,001
Amable	0,02	-0,58	0,62	0,945
Amistoso	-0,13	-0,63	0,38	0,619
Seguro	0,24	-0,23	0,72	0,317
Simpático	0,07	-0,43	0,57	0,771
Triste	0,44	-0,41	1,30	0,309
Angustia	-0,79	-1,98	0,40	0,190
Inseguro	0,46	-1,28	2,20	0,603
Enfrentamiento	-1,44	-3,75	0,87	0,221
Frio	-1,37	-2,87	0,13	0,073
UCP	1,14	0,68	1,60	0,001

## RESULTADOS

En el modelo ajustado solo aspectos como acogedor, tranquilo y UCP mantienen la significación. Si bien la diferencia entre grupos es de 1,14 puntos (IC 95%: 0,68-1,60)

En el gráfico siguiente se pueden observar las diferencias medias y sus IC 95% de ambos modelos.

**Gráfico 5.37 Relación con el profesional**



## RESULTADOS

### VARIABLES DE "PROCESO"

En la siguiente tabla se presentan los factores ordenados de mayor a menor incidencia en la puntuación global. Los factores que más diferencia presentan son: Grado información recibida cuidador, Trato y relación paciente-cuidador, Disponibilidad de contacto equipo sociosanitario.

**Tabla 5.37 Variables de proceso. Modelo Univariante**

	Diferencia	IC 95%		t
	Media	Límite inferior	Límite superior	Valor de p
<b>Modelo Univariante</b>				
<b>UCP</b>	2,1	1,6	2,6	0,001
<b>Grado información recibida cuidador</b>	2,5	1,9	3,1	0,001
<b>Trato y relación paciente-cuidador</b>	2,5	1,9	3,2	0,001
<b>Disponibilidad de contacto equipo sociosanitario</b>	2,4	1,7	3,0	0,001
<b>Apoyo emocional paciente evolución</b>	2,2	1,8	2,7	0,001
<b>Control Dolor</b>	2,1	1,5	2,7	0,001
<b>Apoyo emocional paciente últimos momentos</b>	2,0	1,5	2,5	0,001
<b>Control Síntomas</b>	1,9	1,3	2,4	0,001
<b>Apoyo emocional cuidador evolución</b>	1,9	1,4	2,4	0,001
<b>Apoyo emocional cuidador últimos momentos</b>	1,8	1,3	2,2	0,001
<b>Grado información recibida paciente</b>	1,8	1,3	2,3	0,001
<b>Apoyo espiritual cuidador evolución</b>	1,6	1,0	2,1	0,001
<b>Apoyo espiritual paciente evolución</b>	1,6	1,0	2,1	0,001
<b>Apoyo espiritual paciente últimos momentos</b>	1,5	1,0	2,0	0,001
<b>Aporte para mejorar el trato paciente-cuidador</b>	1,5	0,9	2,0	0,001
<b>Apoyo espiritual cuidador últimos momentos</b>	1,4	0,9	2,0	0,001
<b>Apoyo emocional cuidador duelo</b>	1,3	0,8	1,8	0,001
<b>Apoyo espiritual cuidador duelo</b>	1,2	0,7	1,7	0,001
<b>Disponibilidad resolución asuntos pendientes</b>	1,2	0,7	1,8	0,001
<b>Evolución últimos momentos</b>	0,9	0,4	1,5	0,001

## RESULTADOS

En el modelo multivariante permanecen como significativas: Apoyo emocional cuidador duelo, Apoyo emocional paciente evolución y Grado información recibida paciente.

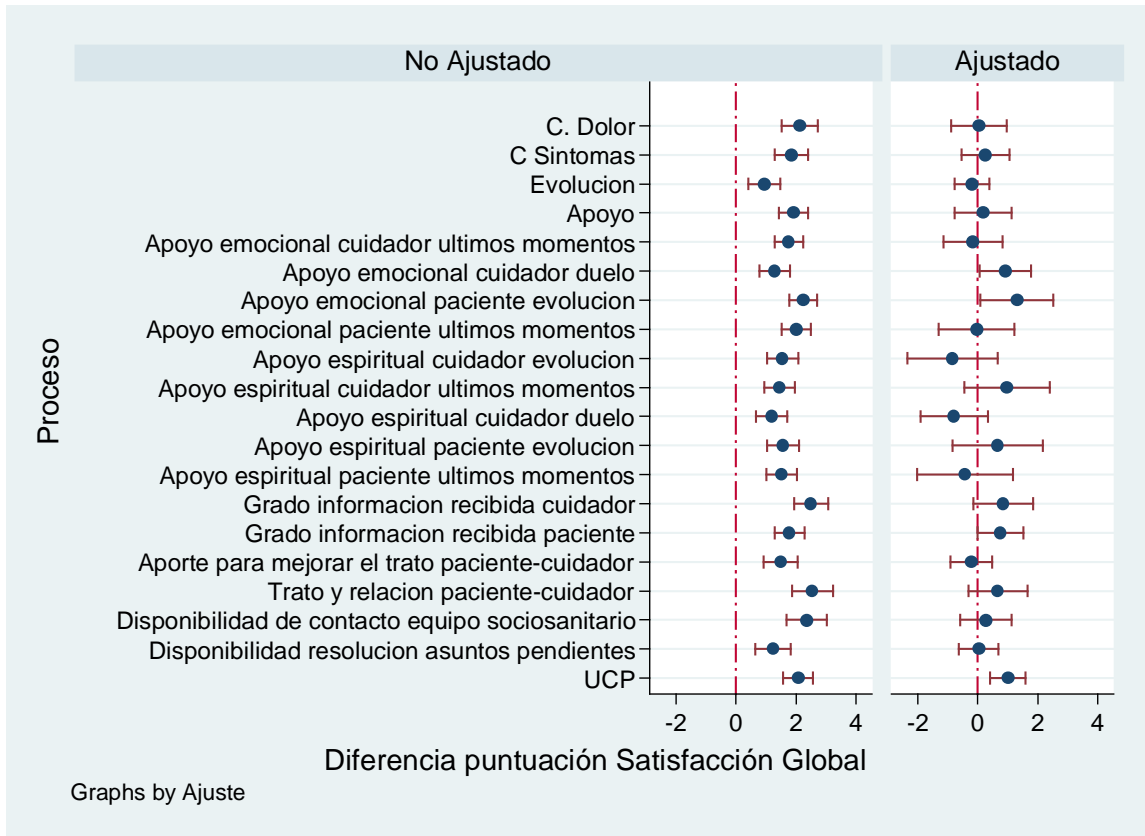
**Tabla 5.38 Variables de proceso. Modelo multivalente (ajustado).**

	Media	Límite inferior	Límite superior	valor de p
	Diferencia	IC 95%		t
<b>Modelo multivariante (Ajustado)</b>				
<b>UCP</b>	1,0	0,4	1,6	0,001
<b>Apoyo emocional cuidador duelo</b>	0,9	0,1	1,8	0,034
<b>Apoyo emocional paciente evolución</b>	1,3	0,1	2,5	0,035
<b>Grado información recibida paciente</b>	0,8	0,0	1,5	0,054
<b>Grado información recibida cuidador</b>	0,8	-0,1	1,8	0,091
<b>Apoyo espiritual cuidador duelo</b>	-0,8	-1,9	0,3	0,167
<b>Apoyo espiritual cuidador últimos momentos</b>	1,0	-0,4	2,4	0,177
<b>Trato y relación paciente-cuidador</b>	0,7	-0,3	1,7	0,178
<b>Apoyo espiritual cuidador evolución</b>	-0,8	-2,3	0,7	0,268
<b>Apoyo espiritual paciente evolución</b>	0,7	-0,8	2,2	0,382
<b>Evolución últimos momentos</b>	-0,2	-0,8	0,4	0,512
<b>Disponibilidad de contacto equipo socio sanitario</b>	0,3	-0,6	1,1	0,516
<b>Control Síntomas</b>	0,3	-0,5	1,1	0,525
<b>Aporte para mejorar el trato paciente-cuidador</b>	-0,2	-0,9	0,5	0,547
<b>Apoyo espiritual paciente últimos momentos</b>	-0,4	-2,0	1,2	0,601
<b>Apoyo emocional cuidador evolución</b>	0,2	-0,8	1,1	0,711
<b>Apoyo emocional cuidador últimos momentos</b>	-0,2	-1,1	0,8	0,749
<b>Disponibilidad resolución asuntos pendientes</b>	0,0	-0,6	0,7	0,928
<b>Control Dolor</b>	0,0	-0,9	1,0	0,929
<b>Apoyo emocional paciente últimos momentos</b>	0,0	-1,3	1,2	0,953



RESULTADOS

Gráfico 5.38 Variables de proceso



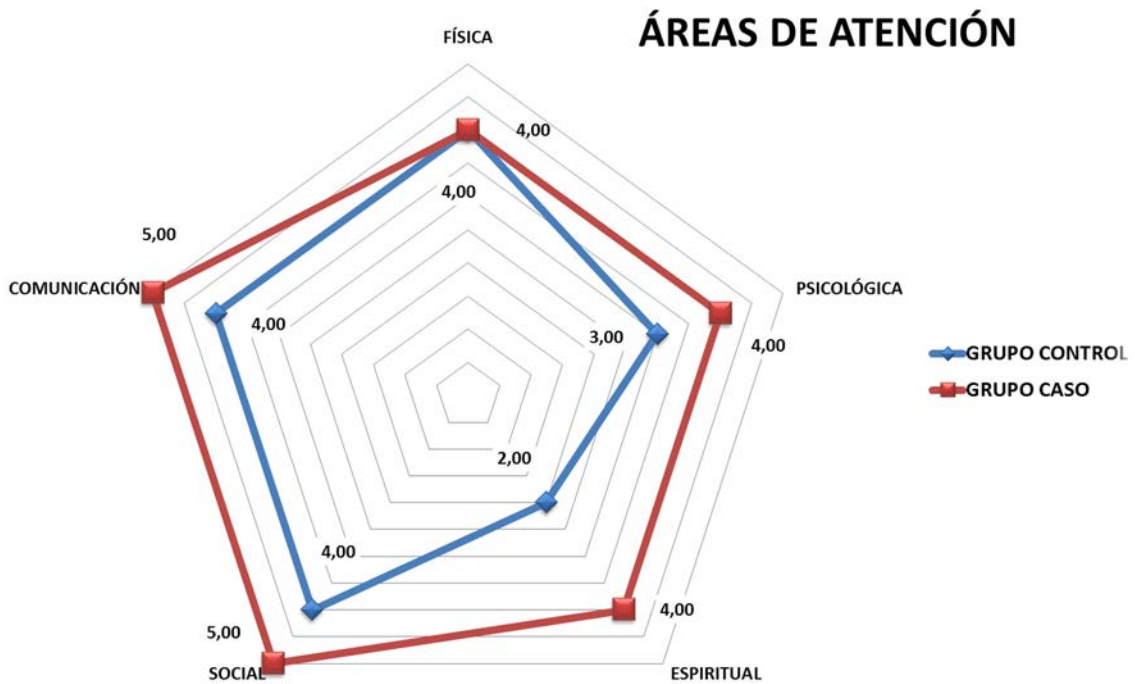
## RESULTADOS

### AGRUPACIÓN ÁREAS DE ATENCIÓN

Los resultados mostrados individualmente en cada ítem de la encuesta, pueden ser expuestos según cinco áreas de atención, aplicando el coeficiente alfa de Cronbach a los diversos ítems tal y como se realizó en la validación de la encuesta (Anexo 9).

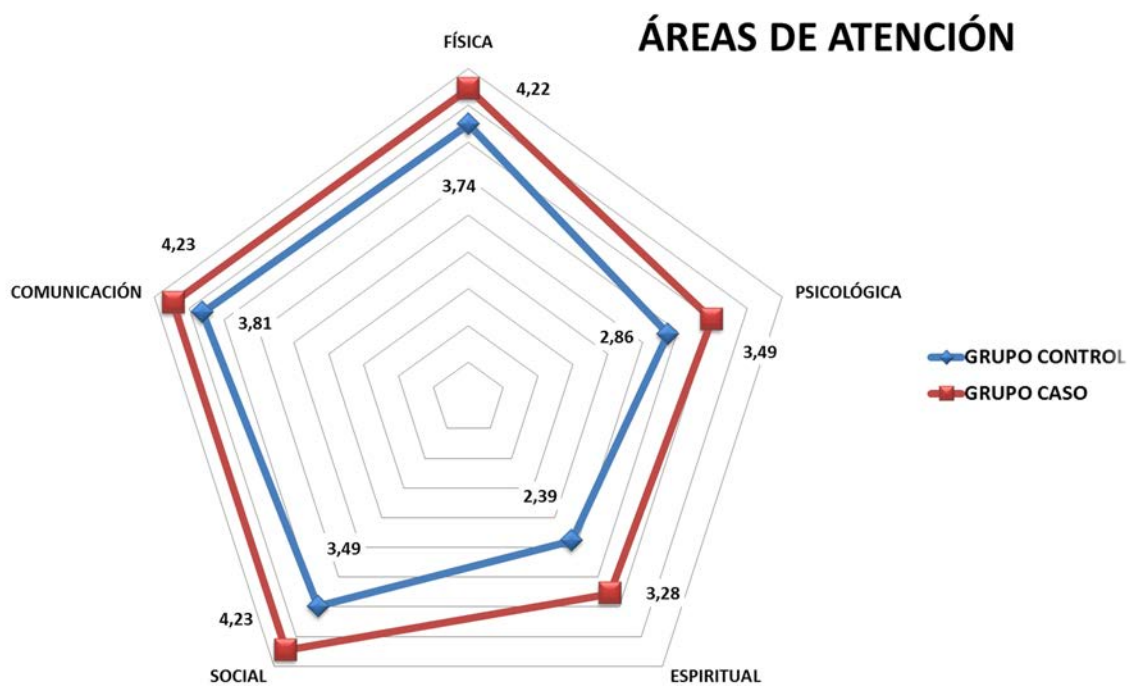
Estos resultados se muestran en los dos gráficos siguientes, representado la mediana y media de las cinco áreas de atención, en función del grupo caso y grupo control.

**Gráfico 5.39 Agrupación de ítems satisfacción. Áreas de atención (valor mediana).**



## RESULTADOS

Gráfico 5.40 Agrupación de ítems satisfacción. Áreas de atención (valor media).



## **6. *DISCUSIÓN***

Como se ha mostrado en la introducción, los cuidados paliativos es un área de la medicina que podemos denominar joven, que comenzó con Cicely Saunders (17) y ha ido evolucionando desde entonces. En esta evolución se ha pasado de la atención al paciente oncológico exclusivamente a la inclusión de los pacientes con patologías crónicas, sin olvidar a su familia o entorno. Además señalar que esta evolución de los cuidados paliativos también se ha producido en otra serie de aspectos, señalando algunos como nuevos tratamientos disponibles, nuevos enfoques hacia el paciente paliativo, aumento de formación de los profesionales y aumento de medios para el tratamiento de la paciente paliativo, lo que se traduce en el aumento de vida de los pacientes unido a una mayor calidad de vida.

Esta evolución como se ha indicado ha precisado de cambios en la atención a estos pacientes y su entorno, lo que se ha traducido en la formación de los profesionales en esta área, en lo que podemos denominar una subespecialización, aún no regulada por el “Consejo Nacional de Especialidades Médicas”, pero sí presente en las recomendaciones de la “European Association for Palliative Care” (15). Esta formación y más concretamente el grado de formación (nivel básico, nivel de cuidados generales y nivel especializado), regulado mediante el “Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos” (14), capacita a los profesionales para la atención del paciente paliativo en función de la complejidad que presente.

Todos estos cambios y más que serían largos de citar, también precisan de nuevas actuaciones que sirvan para medirlos. En este sentido se han publicado varios documentos entre los que se pueden señalar el “Documento de indicadores de salud” (113), y otros más específicos como el elaborado por el ICO denominado “Como elaborar Indicadores y Estándares de Calidad de la Atención Paliativa en Servicios de Salud” (114), y el elaborado por SECPAL, el Ministerio de Sanidad y Consumo y la Fundación Avedis Donabedian, denominado “Indicadores y estándares de calidad en cuidados paliativos” (47). Con referencia a este último documento, entre los indicadores se encuentra la “satisfacción como

indicador”, concretamente en el apartado “II. Evaluación. Mejora de la calidad”. Por último señalar que en nuestro entorno, se va a llevar a cabo un nuevo impulso de los cuidados paliativos, estando próxima la publicación del documento denominado “Abordaje de los cuidados paliativos en la CAPV. Proceso de atención y mejora en la fase final de la vida” (115). En este documento, actualmente borrador, dentro de su “Plan de acción”, y concretamente el “Objetivo 5”, denominado “Mejorar la calidad de la atención en las situaciones de enfermedad avanzada o terminal respetando la autonomía y necesidades del paciente y familia, a través de un Plan Individualizado de Atención registrado en la HC”, se encuentra entre sus líneas de acción “Conocer las expectativas y grado de satisfacción de pacientes/familia/personas cuidadoras”.

La medición de la satisfacción en medicina y concretamente en cuidados paliativos no es algo nuevo, ha sido medido desde hace varios años y se ha realizado mediante diferentes encuestas, en diferentes entornos y en diferentes países como se muestra en la Tabla 2.4.

En esta tesis también se mide la satisfacción, pero con una serie de diferencias respecto a los trabajos citados en la Tabla 2.4. Entre estas diferencias, explicadas ampliamente en el apartado de justificación, me parece importante recordar brevemente las siguientes:

- Se han estudiado dos poblaciones diferentes, cuando lo habitual ha sido centrarse en una sola población, en este caso en pacientes atendidos por Atención Primaria y pacientes que además de ser atendidos por Atención Primaria ha dispuesto de la atención de un Equipo de Soporte Domiciliario.
- Se han incluido pacientes cuya patología no solo era cáncer a diferencia de la mayoría, tal y como actualmente está definido el paciente paliativo.
- Destacar que en este caso la encuesta se realiza tras el fallecimiento del paciente y la contesta el familiar, entorno o cuidador.

- Por último y no menos importante la encuesta de satisfacción empleada.

Respecto a la encuesta de satisfacción empleada, merece dedicarle unas líneas por las razones que han supuesto la elección de ésta y no otra. A la hora de seleccionar una encuesta de satisfacción para pacientes paliativos el primer hándicap es la no existencia de una encuesta validada al español, encontrando en la bibliografía dos encuestas empleadas habitualmente en España como son “FAMCARE” y la encuesta de V. Santacruz.

La encuesta elegida para esta investigación es la segunda, la encuesta de Víctor Santacruz Saura, por las razones que se exponen a continuación y que se encuentran más desarrolladas en el “*Apartado 4.2. Diseño de la encuesta*”:

- Se había empleado en entornos similares al de estudio.
- Había sido empleada por el Equipo de Soporte Domiciliario a estudio, y había sido modificada por éste ya que inicialmente como la mayoría estaba dispuesta para un entorno hospitalario.
- Desde el año 2010 en el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi estábamos realizando los diferentes trámites para su validación.

Para finalizar con este resumen de la introducción y justificación, señalar la trascendencia que tiene esta investigación en nuestro entorno, ya que aporta el punto de vista de la familia en cuanto a los factores que consideran más importantes en el cuidado, y las cuatro áreas de actuación que deben estar disponibles en cuidados paliativos (física, psicológica, social y espiritual), además va un paso hacia delante comparando este punto de vista en dos poblaciones diferentes, cuya única diferencia radica en el aporte del Equipo de Soporte Domiciliario a una de las poblaciones, y recoge el testigo dejado por el Informe de evaluación D-06-04 denominado “*Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida*” (54) , realizado en varios de los hospitales vascos, en el cual se pone de manifiesto “*prioritario profundizar y*

*favorecer líneas de investigación complementarias como son la aportación de los equipos específicos de cuidados paliativos, y las necesidades de la persona con patología no oncológica”.*

Antes de abordar los objetivos mencionar brevemente las características de la muestra y la tasa de respuesta de esta investigación, comparándolas con las similares.

La muestra obtenida para la realización de la investigación es mayor que la calculada, 250 encuestas sobre las 160 encuestas necesarias, habiendo realizado el cálculo muestral con los datos obtenidos de un estudio piloto propio realizado con una muestra de 38 pacientes.

Con respecto a otros estudios que han empleado la misma encuesta, la “n” es mayor, siendo ésta en los trabajos de Santacruz V (50), Palomar C (55) y Bermejo JC (69), 67,66 y 130 respectivamente. En los trabajos en los que se emplean otro tipo de encuestas la “n” varía desde Holland JM (78) (3226) a Ciemins EL (74) (12).

La tasa de respuesta en esta investigación es de 44,09%, es similar o incluso superior comparándola con los trabajos que emplean la misma encuesta, Palomar C (55) y Bermejo JC (69), presentan 34,30% y 27,5%, y Santacruz V (50) un 94,4%, con la diferencia que en esta ocasión la encuesta se realiza telefónicamente y en el resto es vía postal. En España otros dos trabajos, en este caso con la encuesta FAMCARE muestra resultados dispares, siendo en Osteba (54) 54,1% y en Gómez T (68) 32%.

Señalar que hay que tener en cuenta el medio empleado para el envío y recepción de las encuestas, el envío por correo supone un descenso en la tasa de respuesta respecto a la encuesta telefónica (116) (117), y el momento de envío o realización de la encuesta también puede modificar la tasa de respuesta. En encuestas realizadas telefónicamente la tasa es superior, destacando que el contacto telefónico supone puede conllevar la dificultad de negarse ante un



contacto directo. El momento de envío y más concretamente el de recepción de la encuesta por parte del familiar también influye a la hora de contestar a la encuesta. Por todos es sabido el proceso de duelo que se produce tras el fallecimiento de un ser querido, y dependiendo en la fase del duelo que se encuentre el familiar tendrá más o menos predisposición a responder a la encuesta y más o menos será su nivel de satisfacción, dependiendo de si ha llegado a asumir la nueva situación<sup>14</sup>.

Tras lo mencionado se puede decir que la “n” de esta investigación (250) es la mayor de los trabajos realizados con la encuesta V. Santacruz (modificada) y además la tasa de respuesta obtenida (44,09%) es también superior.

Antes de abordar los objetivos concretos, es importante señalar dos cuestiones:

- De todos los ítems evaluados en la encuesta, 21 son tipo Likert, y de estos, en 20 existe un diferencia estadísticamente significativa “ $p < 0,05$ ” entre el grupo caso y el grupo control.
- Entre los diferentes ítems evaluados, se valora la relación y ambiente entre el paciente, familiar y el equipo que le atiende. Se han evaluado 12 ítems de los cuales 6 diferencias con significación estadística. Los factores de relación profesional más importantes según un modelo multivariante ajustado son acogedor y tranquilo, y el menor el frío.

---

<sup>14</sup> Comentarios encuesta (Anexo 25). “No creo que esta encuesta para mí sea buena, puesto que pienso que no es satisfacción, puesto que yo en este momento me encuentro enfadada con lo humano y lo divino, así que no quiero ofender a nadie no quiero decir lo que no pienso”. “Responde a su encuesta ha sido muy doloroso porque nos ha traído recuerdos del pasado y que yo, aún no he superado”.

En cuanto a los objetivos específicos de esta investigación, a continuación se aborda cada objetivo de forma individual:

**Comparar el grado de satisfacción de los cuidadores principales y secundariamente pacientes en fase final de la vida, que han sido tratados exclusivamente por Atención Primaria, en comparación con los que además han sido tratados por un Equipo de Soporte Domiciliario Paliativo, aportándonos datos sobre la calidad de la asistencia recibida.**

La medición del grado de satisfacción se ha realizado mediante una escala numérica del 0 al 10, semejante a estudios previos y la misma que se ha empleado en las investigaciones que emplean la encuesta de V. Santacruz.

Los resultados obtenidos muestran una diferencia significativamente estadística ( $p < 0.05$ ), evaluados mediante la prueba no paramétrica "U de Mann-Whitney", presentando el grupo caso una mediana de 10, y una media de 9,41, respecto al grupo control con una mediana de 8, y una media de 7,34, siendo los datos globales de mediana 9 y media 8,64.

Estos resultados comparados con estudios similares, en este caso la misma encuesta, muestran como en los realizados por Santacruz V (50), Palomar C (55) y Bermejo JC (69), la satisfacción global es de 9,3, 8,16 y 9,1 respectivamente. La valoración realizada en estas tres encuestas se hace a un solo grupo sobre el que se ha intervenido, con lo que los valores son similares al grupo caso (9,41) de este estudio y ligeramente superiores al grupo control. Otros estudios como Morita T (52), Villavicencio-Chávez C (56), y Ozcelik H (77), muestran valores inferiores, concretamente 8,24, 8,4, 7,68 respectivamente, más similares al grupo control.

También me parece importante destacar la distribución de la puntuación, destacando que en el grupo caso el 95,94% la puntuación ha sido de 8 o más, y en el grupo control el 65,91%.

Tras esto, merece la pena destacar el alto grado de satisfacción obtenido por el grupo caso comparado con estudios previos similares y también el alto grado de satisfacción obtenido por el grupo control comparado con estudios similares cuya población ha sido tratada por unidades de cuidados paliativos, aunque entre el grupo caso y el grupo control haya una diferencia estadísticamente significativa..

**Determinar el nivel de control de dolor y otros síntomas según el tipo de recurso que ha prestado la atención al paciente.**

El dolor en el final de la vida es el síntoma más temido por el paciente y por su entorno, es muy habitual escuchar a los familiares frases como “lo importante que no tenga dolor”, “que no sufra”, etc...Otros síntomas como estreñimiento, insomnio, etc... se tienen menos en cuenta por los familiares pero no por los médicos, DUEs, etc...

Referente al control de dolor y estos otros síntomas, se han constatado diferentes estadísticamente significativas con  $p < 0,05$  en ambos ítems entre el grupo caso y el grupo control evaluado mediante la prueba no paramétrica “U de Mann-Whitney”.

Estos resultados comparados con el estudio de Santacruz V (50) que emplea la misma escala (sin la modificación realiza en este estudio), muestra valores similares con el grupo de intervención y superiores al grupo control en el control de dolor. La investigación de Santacruz V (50) muestra 56,9% (muy bueno), 35,3% (bastante bueno) y 3,9% (suficientemente bueno); en el grupo de intervención los valores son 58,44%, 29,87% y 9,09% y en el grupo caso 32,26%, 40,86% y 21,51%. Otros dos estudios, el de Palomar C (55) y Bermejo JC (69), que tienen como base la escala de V. Santacruz aunque con las respuestas dicotómicas en vez de tipo Likert, valoran el dolor como controlado en el 84,62% y 93,8% respectivamente, que puede entenderse como similar a los resultados de

esta investigación en los dos grupos, en los que la selección de “poco bien” y “mal” ha sido mínima.

Con respecto al control de síntomas y realizando una valoración similar al “control del dolor”, en la investigación de Santacruz V (50) 38,8% (muy bueno), 37,3% (bastante bueno) y 13,5% (suficientemente bueno); en el grupo de intervención los valores son 51,32%, 31,58% y 13,82% y en el grupo caso 26,09%, 45,65% y 18,48%, en este caso los valores de grupo caso son similares con cifras superiores al 70% entre las dos primeras y superior en el grupo caso que es mayor del 80%.

En este apartado también es interesante mencionar la disposición de medios, que aunque en este estudio es evidente que está en concordancia con el control de síntomas, no siempre una buena disposición de medios supone un buen control de síntomas.

Con todo lo anterior se puede concluir que los resultados obtenidos en control del dolor y control de síntomas son similares a estudios previos en ambas poblaciones y que aunque la diferencia entre el grupo caso y control es estadísticamente significativa, no hay diferencia entre la población control y el estudio de Santacruz V (50) en el que se evalúa la atención en una unidad de cuidados paliativos hospitalaria, algo que puede esperarse teniendo en cuenta el tiempo pasado desde la investigación de Santacruz V (50) y la actual, y la mejora en la formación y tratamiento de pacientes por unidades no específicas.

**Identificar la necesidad de atención externa al domicilio del paciente y familiares en función de la atención prestada por Atención Primaria o la prestada por el Equipo de Soporte Paliativo.**

Desde los años 90 la OMS ha recomendado que el paciente fallezca en su domicilio, siempre y cuando disponga de todos los medios necesarios. En las investigaciones previas realizadas en el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi

ha sido siempre uno de los indicadores, y actualmente es uno de los indicadores de gestión del Equipo de Soporte Domiciliario. Una de las máximas de este Equipo es prestar toda la atención en el domicilio siempre y cuando el paciente y/o la familia así lo deseen y evitar los desplazamientos innecesarios al hospital, y cuando estos se producen, habitualmente situación de últimos días, estos desplazamientos sean a hospitales de larga-media estancia, más adecuados para el tratamiento del paciente paliativo y su entorno.

En este sentido destacar en el grupo caso el 50% de los pacientes acude al hospital, por el contrario esta cifra se eleva hasta el 85,1% en el grupo control. También mencionar que de cada 100 pacientes tratados por el grupo control, 35 no precisaran ingreso hospitalario (RAR 0,35 (IC 95%=0,24-0,45)), y además solo es necesario tratar a dos pacientes del grupo control para evitar un ingreso (NNT 2,86).

Como se ha mencionado antes el tipo de hospital en el que se presta la atención también es importante, siendo en este caso la gran mayoría en los hospitales de agudos, con un 81,8% en el grupo control y un 76,3% en el grupo caso, y las causas para acudir al hospital son médicas, superando en ambos grupos el 97%.

Por último y relacionado con este objetivo está el tiempo que permanece el paciente en el hospital, encaminado sobre todo a conocer si fallece en éste. En este caso no hay diferencias estadísticamente entre ambos grupos con un 42,9% en el grupo control y un 34,2% en el grupo caso, pero de cada 100 pacientes tratados por el grupo caso, 9 no fallecerán en el hospital (RAR 0,9 (IC 95%=0,07-0,24)), y además será necesario tratar doce pacientes del grupo caso para que uno fallezca en el domicilio (NNT 11,61).

En investigaciones previas en las que los datos no se extraen solo de las encuestas sino de la historia del paciente, los resultados varían ligeramente en el

grupo caso que suele ser del 40-45% aproximadamente y mayor en el grupo control con valores del 55-60% aproximadamente (111).

Tras este análisis se puede determinar que los pacientes que son atendidos por el Equipo de Soporte Domiciliario precisaran menos ingresos hospitalarios respecto a los pacientes que no han dispuesto de ESD. También el fallecimiento en el hospital de los pacientes que han acudido a éste es menor en los que han sido atendidos por el Equipo de Soporte Domiciliario.

**Determinar la variabilidad en el grado de satisfacción según el perfil del cuidador de ambos grupos.**

Con los datos obtenidos en las encuestas el perfil de los cuidadores puede distribuirse por sexo, edad, estudios y grado de parentesco con el paciente, sin olvidar en este análisis el grupo al que pertenece.

Con relación al sexo, el mayor grado de satisfacción se obtiene en hombres en el grupo control (7,65), e igual entre ambos sexos en el grupo caso (9,38).

La edad, distribuida en intervalos, muestra una mayor satisfacción en 80 años y/o mayores en el grupo control (8,5), y entre 60 y 69 años en el grupo caso (9,62).

En cuanto a los estudios, en ambos grupos la mayor satisfacción la han mostrado los familiares con estudios superiores, grupo control (8,08) y grupo caso (9,56).

El último perfil, el grado de parentesco, muestra como la valoración es superior en el denominado otros (8,00) en el grupo control y en otros familiares (9,76) en el grupo caso. Estos resultados son significativos si se tiene en cuenta que son los grados menos cercanos a los pacientes.

Tras lo expuesto con relación a las características de la persona que responde a la encuesta, se puede concluir que no existen diferencias en cuanto a la edad y el sexo, pero si que hay diferencias respecto a la relación con el paciente y la formación.

**Detectar las áreas de mejora en los dos tipos de tratamientos recibidos por los pacientes.**

El tratamiento recibido por los pacientes en ambos grupos no solo es médico o farmacológico, incluye las cuatro esferas o áreas de atención en cuidados paliativos (física, psicológica, espiritual y social), a la que en esta investigación se une el área de la comunicación por entenderlo como un valor añadido en este tipo de pacientes, en los cuales la comunicación se encuentra alterada o sesgada por multitud de interlocutores y cada uno con una visión diferente de la información que se debe dar u ofrecer al paciente.

Las cinco áreas como se puede observar en el apartado de resultados, son valoradas del 1 al 5, en todas se muestra una diferencia significativa con  $p < 0,05$ , aunque esta diferencia no es igual en todas las áreas.

El área física es la que presenta menor diferencia entre ambos grupos y consecuentemente menor capacidad de mejora. En ambos la mediana es de 4 y la media en el grupo caso 4,22 y 3,74 en el grupo control.

Las áreas psicológica y social muestran diferencias de un punto en la mediana entre ambos grupos caso / control (4/3, 5/4) y medias (3,49/2,86; 4,23/3,49). Esta diferencia podría justificarse sí solo comparásemos a los profesionales médicos o DUEs de Atención Primaria respecto al Equipo de Soporte Domiciliario, pero los cuidadores de ambos grupos tienen disponible la atención prestada por los psicólogos, diferentes en ambos servicios, pero

disponibles en AP mediante la Atención Especializada, y en el ESD mediante sus integrantes. Con respecto al área social se puede pensar algo parecido, la diferencia de disposición de trabajador/a social en un equipo u otro, que no justifica el resultado, ya que la realidad muestra la presencia disposición de atención social en Atención Primaria, a la que además se le aporta prestación desde los ayuntamientos y la presencia de trabajadora social en el ESD.

Indicar también respecto al área psicológica, como mediante el modelo multivariante ajustado, se muestra esta área como la de mayor importancia, siendo dentro de estos el apoyo emocional en el duelo y el apoyo emocional al paciente durante la evolución de la enfermedad.

El área de comunicación muestra diferencias similares a las dos previas (psicológica y social), con un punto en la mediana entre ambos grupos caso / control (5/4), y medias (3,81). En las tres áreas hay margen de mejora del grupo control, destacando la atención social, y siendo la tercera en el modelo multivariante ajustado, concretamente el grado de información recibida por el paciente.

La quinta área es la espiritual y ésta es la que más diferencia presenta entre ambos grupos. La mediana en el grupo caso es 4,00 y en el grupo control 2. La media es 3.28 en el grupo caso y 2,39 en el control. Como posible causa de esta diferencia puede mencionarse el desconocimiento del área espiritual y/o la confusión que supone en muchas ocasiones para pacientes y profesionales confundiendo el término “espiritual” con el término “religioso”.

A la vista de estos resultados parece evidente que el área espiritual está interiorizada en el tratamiento de los pacientes paliativos y su entorno en el equipo de soporte domiciliario, pero hay que trabajar esta área en Atención Primaria, y tenerla en cuenta en todos los profesionales implicados (118).



## DISCUSIÓN

---

Las otras áreas sobre las que hay que actuar son la psicológica, comunicación y social, siendo esta última esencial, ya que cuando hablamos de las necesidades de los pacientes paliativos y su entorno, éstas no se limitan solo al ámbito sanitario, la complejidad de estos pacientes, y los factores psicosociales acompañantes, originan necesidades de muy difícil o imposible control sin el apoyo del ámbito social como describe Emilio Herrera en “Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos (100).

## **7. CONCLUSIONES**

## CONCLUSIONES

---

- El grado de satisfacción obtenido en las dos poblaciones a estudio es alto, lo que demuestra la buena atención prestada en cuidados paliativos y más concretamente en la enfermedad avanzada desde los estamentos que en la actualidad prestan atención al paciente y su familia en nuestro entorno.
- El paciente y los familiares que han recibido atención por parte del Equipo de Soporte Domiciliario presenta un nivel de satisfacción de 9/10 (mediana), y el los pacientes y familiares atendidos por Atención Primaria presentan un nivel de satisfacción de 8/10 (mediana), siendo la diferencia entre ambos grupos es estadísticamente significativa ( $p < 0,05$ ).
- Respecto al control del dolor y otros síntomas, entre ambas poblaciones existe una diferencia estadísticamente significativa. Ambas poblaciones presentan valores similares a los obtenidos en estudios previos (Santacruz V) (50), destacando que el tratamiento prestado por Atención Primaria es comparable al prestado por una unidad de cuidados paliativos hospitalaria en el estudio mencionado, que puede explicarse por la mejora en la formación y tratamiento de pacientes por unidades no específicas actualmente.
- Los pacientes que son atendidos por el Equipo de Soporte Domiciliario tienen mayor probabilidad de ser atendidos en su domicilio, precisando solo 35 de cada 100 pacientes asistencia hospitalaria y siendo solo necesario tratar a dos pacientes para evitar un ingreso hospitalario. También se observa diferencia entre los pacientes que han acudido en alguna ocasión al hospital en ambos grupos
- El perfil del cuidador en el grado de satisfacción en ambos grupos no muestra diferencias estadísticamente significativas, aunque hay diferencias entre ambos. En el grupo caso la mayor satisfacción se obtiene en el rango de edad 60-69 años, nivel de estudios superiores, tercer grado de consanguinidad y sin diferencias entre sexos. En el grupo control la mayor satisfacción se obtiene en mayores de 80 años, nivel de estudios superiores, no consanguinidad y mayor en el sexo masculino.

## CONCLUSIONES

---

- Los cuidados paliativos se dividen en cuatro áreas (física, psicológica, espiritual y social), mostrando diferencias significativas en las cuatro. Además en esta investigación se ha incluido el área de comunicación, inmersa en las otras cuatro pero de gran importancia en cuidados paliativos, mostrando también éstas diferencias significativas en ambos grupos. El área espiritual es la que mayor diferencia muestra entre ambos grupos, junto con la psicológica, comunicación y social, pero son las áreas psicológica y espiritual las menos valoradas en ambos grupos y sobre las que más hay que actuar.
- El grado de satisfacción obtenido por ambos tipos de actuaciones, aunque ha demostrado ser elevado, y válido para la atención de este tipo de pacientes, puede ser mejorable, mediante la actuación sobre el área psicológica y espiritual, sin perder de vista la social, y sin olvidarnos de que el paciente y su entorno deben disponer de los mejores medios, y ser ellos quienes tomen las decisiones sobre su atención, con la ayuda que podamos prestarles.
- La encuesta de satisfacción empleada, basada en la encuesta de Víctor Santacruz, puede reconocerse como una herramienta útil y confiable para la medición de la satisfacción de los familiares de pacientes paliativos. Los cambios y mejoras a las que ha sido sometida dan como resultado el análisis de las cuatro áreas de los cuidados paliativos, las características de los cuidadores y lugar de fallecimiento del paciente. Validada en esta tesis, se puede recomendar su aplicación en condiciones semejantes a esta investigación, y en otras con las adaptaciones oportunas.
- Esta tesis está en concordancia con la evolución de los cuidados paliativos, con las políticas actuales al respecto y con el futuro próximo que se puede vislumbrar en los borradores de los nuevos protocolos autonómicos de cuidados paliativos, en los que la investigación y la medición de la satisfacción en cuidados paliativos son dos áreas de relevancia marcada y que se repiten en todos ellos como indicadores de calidad a tener en cuenta.



## **8. BIBLIOGRAFIA**

## BIBLIOGRAFÍA

---

1. Organización Mundial de la Salud. Cáncer / Cuidados Paliativos. [Online].; 2015 [cited 2015 Agosto 26. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>.
2. World Health Organization. National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. Segunda ed. 2002.
3. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos (monografía Internet). <http://www.secpal.com>. [Online]. [cited 2015 Setiembre 11. Available from: [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos-1](http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1).
4. Bayés R. Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. Información Psicológica. 2010;(100): p. 7-13.
5. Oriol I, Gómez M, Gándara Á, Herrera E. Informe de la situación actual en cuidados paliativos. ; 2014.
6. Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. World Health Organization; 2014. Report No.: ISBN 978-0-9928277-0-0.
7. Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC Atlas of Palliative Care in Europa 2013. Full Edition. Milano: European Association for Palliative Care; 2013. Report No.: ISBN 978-88-98472-02-4.
8. World Health Organization. HEALTH21: a introduction to the health for all policy framework for the WHO European Region. Oficina Regional Europea de la OMS , editor.: European Health for Alla Series; 1998.
9. Organización de las Naciones Unidas. Declaración Universal de los Derechos Humanos. In Asamblea General de las Naciones Unidas. Resolución 217 A (III); 1948; Paris.
10. Cortes Generales. Gobierno de España. Constitución Española. In BOE número 311, de 29 de diciembre de 1978; 1978; Madrid. p. 29313-29424.
11. Bátiz Cantera J, Casado Blanco M, Casado Gómez T, Castellano Arroyo M, Ciprés Casasnovas L, Collazo Chao E, et al. Manual de ética y deontología médica Organización Médica Colegial de España , editor.; 2012.
12. Comisión Central de Deontología Médica. Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica. Guía de Ética Médica. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos; 2011.
13. Porta y Sales J. Cuidados paliativos y derechos humanos. Medicina Paliativa. 2014; 21(2): p. 45-47.

## BIBLIOGRAFÍA

---

14. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. ISBN 978-84-940224-0-1; 2012.
15. European Association for Palliative Care. Recommendations of the European Association for Palliative Care for the development of postgraduate curricula leading to certification in Palliative Medicine. Report of the EAPC Task Force on Medical Education. Milán: European Association for Palliative Care; 2010. Report No.: ISBN-978-88-902961-8-5.
16. Conde Herranz J. Los cuidados paliativos: sus raíces, antecedentes e historia desde la perspectiva cristiana. In Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud , editor. Cuidados Paliativos. Situación actual. Diversos planteamientos aportados por la fe y la religión. ¿Qué Hacer? Madrid: Ediciones Palabra; 2006. p. 151-180.
17. Sanz Ortíz J. Historia de la Medicina Paliativa. Medicina Paliativa. 1999; 6(2): p. 82-88.
18. Montes de Oca Lomeli GA. Historia de los Cuidados Paliativos. Revista Digital Universitaria. 2006 Abril 10; 7(4).
19. Fine PG, Davis M. Centro de cuidados paliativos: asistencia integral en la fase terminal. Anesthesiology Clin North America. 2006; 24: p. 181-204.
20. Camacho Pizarro T. El médico de familia, médico de cuidados paliativos: ¿quién mejor? Medicina de Familia. 2007 setiembre; 8(1): p. 33-39.
21. Pino Navarro CE. Cuidados paliativos: evolución y tendencias. Médicas UIS. 2009; 22: p. 271-277.
22. Del Rio MI, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. Boletín Escuela de Medicina U.C. Pontificia Universidad de Chile. 2007; 32(1): p. 16-22.
23. Centeno C. Cuidados Paliativos. Nuevas perspectivas y práctica en Europa. Nuestro Tiempo. 2006 Diciembre;: p. 34-41.
24. Payás A. Elisabeth Kubler-Ross. Psicooncología. 2004; 1(2-3): p. 287-288.
25. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Historia de los Cuidados Paliativos & el Movimiento Hospice. Madrid; 1998.
26. Servicio Murciano de Salud. Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud Salud Cd, editor.; 2009.



## BIBLIOGRAFÍA

---

27. Consejería de Sanidad y Consumo. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid Consejería de Sanidad y Consumo , editor.; 2010.
28. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Report No.: ISBN 978-84-457-2766-1.
29. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones. Informes, estudios e investigación 2009. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009. Report No.: NIPO: 840-10-025-7.
30. Eusko Jaurlaritza - Gobierno Vasco. Guía de Recursos en Cuidados Paliativos. Osakidetza.
31. Departamento de Sanidad Gobierno Vasco. Plan de Cuidados Paliativos. CAPV 2006-2009. Diagnóstico y objetivos para Bizkaia; 2006.
32. Presidencia del Gobierno Vasco. Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. 2002. BOPV núm. 248 de 30 de diciembre de 2002.
33. Presidencia del Gobierno Vasco. Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas. 2003. BOPV núm. 233 de 28 de noviembre de 2003.
34. Wanden-Berghe C, Guardiola-Wandem-Berghe R, Sanz-Valero J. Voluntades de la población sobre los cuidados y decisiones al final de vida. Nutrición Hospitalaria. 2009; 24(6): p. 732-737.
35. Eusko Jaurlaritza - Gobierno Vasco. Buscador del Registro de Asociaciones. [Online]. [cited 2015 10 18. Available from: [http://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/contenidos/asociacion/asg097802002/es\\_def/index.shtml](http://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/contenidos/asociacion/asg097802002/es_def/index.shtml)].
36. ARINDUZ. Sociedad de Cuidados Paliativos de Euskadi. Arinduz. [Online].; 2012 [cited 2015 10 18. Available from: <http://arinduz.org/>].
37. Centeno Cortés C, Azaola Estevez B, Huarte Artigas P, Martínez García M, Meléndez Gracia A, Salgado Pascual E. Guía de Recursos de Cuidados Paliativos en Navarra. Primera ed. Osasunbidea SNdS, editor. Pamplona; 2009.
38. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo; 2001.

## BIBLIOGRAFÍA

---

39. Orden Hospitalaria Hermanos de San Juan de Dios. Hemandos de San Juan de Dios. Provincia de San Juan de Dios. [Online]. [cited 2015 Agosto 26. Available from: <http://www.hsjd.es/>.
40. Orden Hospitalaria San Juan de Dios. Hospital San Juan de Dios Santurtzi. [Online]. [cited 2015 Agosto 26. Available from: <http://www.hospital-sanjuandedios.es/cas/>.
41. Batiz Cantera J. Aportaciones socio-sanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 a 2014. 2016 Enero 28. Tesis Doctoral.
42. Benitez MA, Casteñeda P, Gimeno V, Gómez M, Duque A, Pascual L, et al. Documento de Consenso SECPAL-semFYC. Atención la paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. Atención Primaria. 2001 Feb 15; 27(2): p. 123-126.
43. Organización Médica Colegial. Consideraciones de la Organización Médica Colegial para el Desarrollo de los Cuidados Paliativos en España. Medicina Paliativa. 2009; 16(5): p. 305-307.
44. Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátis Cantera J, Ciprés Casasnovas L, Corral Collantes P, González Fernández JL, et al. Consideraciones de la Organización Médica Colegial para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en España. Revista de la Sociedad Española del Dolor. 2009; 17(4): p. 213-215.
45. Gobierno Vasco. Mortalidad en la Comunidad Autónoma del País Vasco 2013. Vitoria-Gasteiz: Servicio de Registros e Información Sanitaria. Dirección de Planificación y Ordenación Sanitaria., Departamento de Salud.; 2013.
46. Mira JJ, Aranaz J. La satisfacción del paciente como medida del resultado de la atención sanitaria. Medicina Clínica. 2000; 114(Supl 3): p. 26-33.
47. Gómez-Batiste X, De la Mata I, Fernández M, Ferrer JM, García E, Novellas A, et al. Indicadores y estándares de calidad en cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Ministerio de Sanidad y Consumo; 2006.
48. Kristjanson LJ. Validity and reliability testing of the FAMCARE Sacale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. Social Science & Medicine. 1993; 36(5): p. 693-701.
49. Kristjanson LJ, Leis A, Koop PM, Carrière KC, Mueller B. Family members' care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care: results of a multisite pilot study. Journal of Palliative Care. 1997; 13(4): p. 5-13.

## BIBLIOGRAFÍA

---

50. Santacruz Saura V, Carbonell Riera JM. Evaluación de la satisfacción de los usuarios en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 1999; 6(2): p. 48-55.
51. Morita T, Chihara S, Kashiwagi T. A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care. *Palliative Medicine*. 2002; 16(2): p. 141-150.
52. Morita T, Chihara S, Kashiwagi T. Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan. *Palliative Medicine*. 2002 May; 16(3): p. 185-196.
53. Ringdal GI, Jordhoy MS, Kaasa S. Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002 July; 24(1): p. 53-63.
54. Almaraz MJ, Aldasoro E, Sobradillo N. Estudio de satisfacción e identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de las personas fallecidas consideran importantes en la fase final de vida. *Investigación Comisionada*. OstebaD-06-04. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco, Departamento de Sanidad.; 2006.
55. Palomar C, Jiménez A, Barallat E, Juvero MT, Pérez E, Canal J, et al. Satisfacción de los familiares atendidos por un equipo de soporte en un hospital universitario. *Medicina Paliativa*. 2009; 16(6): p. 328-333.
56. Villavicencio-Chávez C, Ferrer Beneges N, Hernández Gutierrez MA, Terrade Bosch J, Garberi Vila I, González Soria C. Satisfacción de los cuidadores principales con el programa de atención domiciliaria equipo de soporte del Instituto de Atención Geriátrica y Sociosanitaria. *Medicina Paliativa*. 2012; 19(3): p. 105-112.
57. Carter GL, Lewin TJ, Gianacas L, Clover K, Adams C. Caregivers satisfaction with out-patient oncology services: utility of the FAMCARE instrument and development of the FAMCARE-6. *The Journal of MASCC*. 2011 April; 19(4): p. 565-572.
58. Can G, Akin S, Aydinler A, Ozdilli K, Oskay U, Durna Z. A psychometric validation study of the Quality of Life and FAMCARE scales in Turkish cancer family caregivers. *Quality of Life Research Journal*. 2011 October; 20(8): p. 1319-1329.
59. Bitzas V, Calestagne PP, McVey L, Lapointe B. Encouraging patients and families to influence change on a palliative care unit: value of patient satisfaction surveys. *Journal of Nursing Care Quality*. 2011 October; 26(4): p. 350-357.

## BIBLIOGRAFÍA

---

60. Perner A, Köhler N, Brähler E, Götze H. Quality of life and satisfaction of family caregivers in palliative care - results of postmortem interviews with bereaved family members. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*. 2012; 58(3): p. 267-281.
61. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Igarashi A, Akiyama M, Akizuki N, et al. Pain intensity, quality of life, quality of palliative care, and satisfaction in outpatients with metastatic or recurrent cancer: a Japanese, nationwide, region-based, multicenter survey. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2012 March; 43(3): p. 503-514.
62. Johnsen AT, Ross L, Petersen MA, Lund L, Groenvold M. The relatives' perspective on advanced cancer care in Denmark. A cross-sectional survey. *The Journal of MASCC*. 2012 December; 20(12): p. 3179-3188.
63. Guerriere DN, Zagorski B, Coyte PC. Family caregiver satisfaction with home-based nursing and physician care over the palliative care trajectory: results from a longitudinal survey questionnaire. *Journal of Palliative Medicine*. 2013 July; 27(7): p. 632-638.
64. Heyland DK, Jiang X, Day AG, Cohen SR, CARENET. The development and validation of a shorter version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): a novel tool to measure patient and family satisfaction with end-of-life care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2013 August; 46(2): p. 289-297.
65. Johnsen AT, Damkier A, Vejlgård TB, Lindschou J, Sjogren P, Glud C, et al. A randomised, multicentre clinical trial of specialised palliative care plus standard treatment versus standard treatment alone for cancer patients with palliative care needs: the Danish palliative care trial (DanPaCT) protocol. *BMC Palliative Care*. 2013 October; 24;12(1): p. 37.
66. Park CH, Shin DW, Choi JY, Mo HN, Baik YH, Kim YJ, et al. Determinants of family satisfaction with inpatient palliative care in Korea. *Journal of Palliative Care*. 2013 Summer; 2(29): p. 91-98.
67. Hannon B, Swami N, Krzyzanowska MK, Leighl N, Rodin G, Le LW, et al. Satisfaction with oncology care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Quality of Life Research Journal*. 2013 November; 22(9): p. 2341-2349.
68. Gómez Traveso T, Fiorini Talavera A, Beltrán Sánchez A, Navarro Cañadas C, Briongos Figuero L, Ruiz de Terminño de la Peña A, et al. V-67.- Valoración del grado de satisfacción e importancia otorgada a diferentes aspectos de la atención durante la fase final de la enfermedad. *Revista Clínica Española*. 2013; 213.

## BIBLIOGRAFÍA

---

69. Bermejo Higuera JC, Villacieros Durban M, Carabias Maza R, Lozano González B. Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos. *Gerokomos*. 2014; 25(3): p. 111-114.
70. Partinico M, Corá A, Ghisi M, Ouimet AJ, Visentin M. A new Italian questionnaire to assess caregivers of cancer patients' satisfaction with palliative care: multicenter validation of the post mortem questionnaire-short form. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014 February; 47(2): p. 298-306.
71. Teresi JA, Ornstein K, Ocepek-Welikson K, Ramirez M, Siu A. Performance of the Family Satisfaction with the End-of-Life Care (FAMCARE) measure in an ethnically diverse cohort: psychometric analyses using item response theory. *The Journal of MASCC*. 2014 February; 22(2): p. 399-408.
72. Sadler E, Hales B, Henry B, Xiong W, Myers J, Wynnychuk L, et al. Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of-life care. *PLoS One*. 2014 November; 17;9(11).
73. Teresi JA, Ocepek-Welikson K, Ramirez M, Kleinman M, Ornstein K, Siu A. Evaluation of measurement equivalence of the Family Satisfaction with the End-of-Life Care in an ethnically diverse cohort: tests of differential item functioning. *Journal of Palliative Medicine*. 2015 January; 29(1): p. 83-96.
74. Ciemins EL, Brant J, Kersten D, Mullette E, Dickerson D. A qualitative analysis of patient and family perspectives of palliative care. *Journal of Palliative Medicine*. 2015 March; 18(3): p. 282-285.
75. Roza KA, Lee EJ, Meier DE, Goldstein NE. A survey of bereaved family members to assess quality of care on a palliative care unit. *Journal of Palliative Medicine*. 2015 April; 18(4): p. 358-365.
76. Ornstein KA, Teresi JA, Ocepek-Welikson K, Ramirez M, Meier DE, Morrison RS, et al. Use of an Item Bank to Develop Two Short-Form FAMCARE Scales to Measure Family Satisfaction With Care in the Setting of Serious Illness. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015 May; 49(5): p. 894-903.
77. Ozcelik H, Cakmak DE, Fadiloglu C, Yildirim Y, Uslu R. Determining the satisfaction levels of the family members of patients with advanced-stage cancer. *Palliative and Supportive Care*. 2015 June; 13(3): p. 741-747.

## BIBLIOGRAFÍA

---

78. Holland JM, Keene JR, Kirkendall A, Luna N. Family evaluation of hospice care: Examining direct and indirect associations with overall satisfaction and caregiver confidence. *Palliative and Supportive Care*. 2015 August; 13(4): p. 901-908.
79. Constantini A, Grassi L, Picardi A, Brunetti S, Caruso R, Nanni MG, et al. Awareness of cancer, satisfaction with care, emotional distress, and adjustment to illness: an Italian multicenter study. *Psychooncology*. 2015 September; 24(9): p. 1088-1096.
80. Rocafort Gil J, Herrera Molina E, Fernández Bermejo F, Grajera Paredes ME, Redondo Moralo MJ, Díaz Díez F, et al. Equipo de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. *Atención Primaria*. 2006; 38(6): p. 316-324.
81. Herrera Molina E, Rocafort Gil J, Cuervo Pinna MÁ, Redondo Moralo MJ. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Atención Primaria*. 2006; 38(Supl 2): p. 85-92.
82. Vaquero Cruzado A, Centeno Cortés C. Panorama actual de la enseñanza de medicina paliativa en la universidad española. 2014; 21(1): p. 3-8.
83. Comisión Nacional de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria. Programa Formativo de de la Especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Ministerio de Educacion y Ciencia; 2005.
84. Barbero J, Díaz L. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales Sistema Sanitario Navarra*. 2007; 30(3): p. 71-86.
85. Gómez-Batiste X, Blay C, Roca J, Fontanals MD. Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI. *Medicina Paliativa*. 2012; 19(3): p. 85-86.
86. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud; 2007.
87. Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas. Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios. Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid; Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas.; 2012. Report No.: NIPO: 851-11-017-1.

## BIBLIOGRAFÍA

---

88. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clínica*. 2010; 135(2): p. 83-89.
89. Eusko Jaurlaritza - Gobierno Vasco , editor. Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en fase final de la vida. CAPV, 2006-2009; 2006.
90. Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gómez C, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gaceta Médica*. 2011; 25(3): p. 205-210.
91. García Pérez L, Linertova R, Martín Olivera R. Efectividad y coste-efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de cuidados paliativos. *Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO N° 2006/04*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC: Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2008.
92. Alonso A, Vilches Y, Díez L. Atención en la Agonía. *Psicooncología*. 2008; 5(2-3): p. 279-301.
93. Comité de Expertos de la OMS sobre el alivio del dolor y tratamiento de apoyo activo al cancer. Alivio del dolor y tratamiento paliativo del cáncer. Informe de Comité de Expertos. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1989. Report No.: ISBN 9243208047 ISSN 0509-2507.
94. Robles Agudo F, Sanz Segovia F, González Polo J, Beltrán de la Acensión M, López Arrieta JM. Alivio del dolor como parte de los cuidados al final de vida. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 2005; 40(6): p. 357-364.
95. Nabal M, Pascual A, Llombart A. Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas. *Atención Primaria*. 2006; 38 (Supl 2): p. 21-28.
96. Grupo de trabajo formación de psicólogos (SECPAL) , Fernández Fernández ME, Aguirán Clemente P, Amurrio López de Gastiain LM, Limonero García JT, Martínez García M, et al. Estándares de formación psicológica en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 2004; 11(3): p. 174-174.
97. Lacasta Reverte MA, Rocafort Gil J, Blanco Toro L, Timoneo Limonero i García J, Gómez Batiste X. Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*. 2008; 15(1): p. 39-44.

## BIBLIOGRAFÍA

---

98. Haley WE, Kasl-Godley J, Larson DG, Neimeyer RA. Roles for Psychologist in End-of-Life Care: Emerging Models of Practice. *Professional Psychology: Research and Practice*. 2003; 34(6): p. 626-633.
99. Alvarez Alvarez R, Arranz Carrillo de Albornoz P, Azkoitia Zabaleta X, Barbero Gutiérrez J, Barreto Martín P, Bayés Sopena R, et al. *Espiritualidad en Clínica. Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos* Benito E, Barbero J, Dones M, editors. Madrid: SIOSI; 2014.
100. Librada Flores S, Herrera Molina E, Pastrana Uruena T. Atención centrada en la persona al final de la vida: Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. *ResearchGate*. 2015 April.
101. Barbero Gutiérrez J. Comunicación e información en cuidados paliativos. Siete días médicos. *Revista de atención primaria*. 2011 Enero 11;(827): p. 22-27.
102. Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm 274, de 15 de noviembre de 2002. pp 40126-40132.
103. Barbero Gutiérrez J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 2006; 29(Supl. 3): p. 19-27.
104. Centeno Cortés C, Núñez Olarte JM. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España. *Medicina Clínica*. 1998 Mayo 30; 110(19): p. 744-750.
105. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of physician-patient relationship. *The Journal of the American Medical Association*. 1992; 267: p. 2221-2226.
106. Rubiales AS, Del Valle ML, Flores LA, Hernández S, Gutiérrez C. ¿Cómo podemos adaptar la metodología de la investigación clínica a los Cuidados Paliativos? *Medicina Paliativa*. 2007; 14(4): p. 243-249.
107. Gómez Batiste X, Martínez Muñoz M, Blay C, Amblás J. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO. *Medicina Clínica*. 2013; 140(6): p. 241-245.
108. Gobierno de España. Jefatura de Estado. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. 1999. BOE núm 298.



## BIBLIOGRAFÍA

---

109. Aldasoro E, Pérez A, Olaizola MT. La asistencia a pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática de la literatura y estudio en el medio hospitalario del País Vasco. Investigación comisionada. Vitoria-Gasteiz:, Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco; 2003. Report No.: Osteba D-03-01.
110. Lopez De San Vicente B, Arango JF, Batiz J, Gómez J, Arrazubi V, San Sebastián KM, et al. Impact of a multidisciplinary home palliative care unit the place of death of patients diagnosed with cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2015; 33(suppl 29S).
111. San Sebastián Moreno KM, Gómez Cañedo J, Aguiló Pérez M, Oliver Goicolea M, Ruda Montañó P, Valgañón Plaza S, et al. Morir donde desea la persona enferma. Realidad o ficción. In SECPAL. X Jornadas de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Programa y Libro de comunicaciones. Toledo; 2013. p. 36.
112. Gómez Cañedo J. La hora de la verdad. Los asuntos que no debes dejar pendientes. Primera ed.: Plataforma Editorial; 2014.
113. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Indicadores de Salud 2013. Evolución de los indicadores del estado de salud en España y su magnitud en el contexto de la Unión Europea. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014.
114. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Martínez Muñoz M. Como elaborar Indicadores y Estándares de Calidad de la Atención Paliativa en Servicios de Salud. Documento Metodológico del CCOMS-ICO de soporte de actividades formativas. Barcelona: Institut Catalá D'Oncologia, Observatorio Qualy (OQ); 2011.
115. Grupo de trabajo para el abordaje de los cuidados paliativos en la CAPV. Abordaje de los cuidados paliativos en la CAPV. Proceso de atención y mejora en la fase final de la vida. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco, Departamento de Salud; 2014.
116. Díaz de Rada Iguisquiza V. Utilización de nuevas tecnologías para el proceso de recogida de datos en la investigación social mediante encuesta. *Reis*. 2000; 91/00: p. 137-166.
117. Carpe Carpe B, Hernando Arizaleta L, Monteagudo Piqueras O, Abellán Perpiñán JM, Palomar Rodríguez JA, Alonso J. Sesgo de respuesta en una encuesta postal poblacional sobre la calidad de vida relacionada con la salud. *Revista Española Salud Pública*. 2014 Mayo; 88(3): p. 327-337.

## BIBLIOGRAFÍA

---

118. Puchalski C, Ferrel B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Medicina Paliativa*. 2011; 18(1): p. 20-40.
119. Gómez Cañedo J, Aguiló Pérez M, Domínguez Domínguez M. Evaluación de la satisfacción de los usuarios del Servicio de Cuidados Paliativos a domicilio del Hospital San Juan de Dios de Santurce. 2006. VI Congreso Nacional de Cuidados Paliativos.
120. San Sebastián Moreno M, Alonso De Prado MC, Gonzalez Uribe-Etxebarria I, Carbón Campillo E, Alonso Vázquez Y, Oliver Martínez M. Cuidados Paliativos: Cooperación Primara-Especializada. 2011. III Congreso Nacional de Atención Sanitaria al paciente crónico.
121. San Sebastián Moreno KM, Gómez Cañedo J, Aguiló Pérez M, Oliver Goicolea M, Ruda Montaña P, Gandiaga Bereciartua A. Cooperación Primaria/Especializada en Cuidados Paliativos. Adecuación Recursos al Estado de Salud. In *Salud SEdDd*. 18 Congreso Nacional de Hospitales y Gestión Sanitaria. Libro de Abstracts. Bilbao; 2013. p. 103.
122. San Sebastián Moreno KM, Aguiló Pérez M, Gómez Cañedo J, Oliver Goicolea M, Ruda Montaña P, Valgañon Plaza S. Actuación Unidad de Cuidados Paliativos. La satisfacción como índice de calidad. In *SECAPL*. X Jornadas de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Programa y Libro de Comunicaciones. Toledo; 2013. p. 35.
123. San Sebastián Moreno KM, Aguiló Pérez M, Charola Pérez A, Santos Ortiz E, Gómez Cañedo J, Oliver Goicolea M. Detección de las necesidades paliativas en el paciente crónico. In *SemFyC* , SEMI. VI Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico. Libro de Resúmenes. Sevilla; 2014. p. 168-169.
124. San Sebastián Moreno KM, Ruda Montaña P, Oliver Goicolea M, Gómez Cañedo J, Aguiló Pérez M, Gandiaga Bereciartua A. La gestión de casos. Un enfoque sociosanitario. In *SemFyC* , SEMI. VI Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico. Libro de Resúmenes. Sevilla; 2014. p. 222-223.
125. George D, Mallery P. *SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference*. 11.0 update (4th ed). Guía. Boston:, Canadian University College. La Sierra University; 2003.
126. Mc Cusker J. Development of scales to measure satisfaction and preferences regarding long-term and teminal care. *Medical Care*. 1984; 22(5): p. 476-493.
127. Higginson I, Wade A, McCarthy M. Palliative care: views of patients an their families. *British Medical Journal*. 1990 August 4; 301: p. 277-281.

## BIBLIOGRAFÍA

---

128. Dawson NJ. Need satisfaction in terminal care settings. *Social Science & Medicine*. 1991; 32(1): p. 83-87.
129. Barreto P. Cuidados paliativos al enfermo de SIDA en situación terminal: Enfoque multidisciplinar. *Revista de Psicología General y Aplicada*. 1994; 47(2): p. 201-208.
130. Kristjanson LJ, Sloan JA, Dudgeon D, Adaskin E. Family members' perceptions of palliative cancer care: predictors of family functioning and family members' health. *Journal of Palliative Care*. 1996; 12(4): p. 10-20.
131. Merrouche Y, Freyer G, Saltel P, Rebattu P. Quality of final care for terminal cancer patients in a comprehensive cancer centre from the point of view of patients' families. *Support Care Cancer*. 1996 May; 4(3): p. 163-168.
132. Presidencia del Gobierno Vasco. Ley 8/1997 de 26 de junio, de Ordenación sanitaria de Euskadi. 1997. BOPV núm. 138 de 21 de julio de 1997.
133. Seamark DA, Williams S, Hall M, Lawrence CJ, Gilbert J. Palliative terminal cancer care in community hospitals and hospice: a comparative study. *British Journal of General Practice*. 1998 Junio; 48: p. 1312-1316.
134. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine*. 1998; 12: p. 317-332.
135. Rogers A, Karlsen S, Addington-Hall J. All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong: dissatisfaction with hospital care in the last year of life. *Journal of Advanced Nursing*. 2000 Apr; 31(4): p. 768-774.
136. Baker R, Wu AW, Teno JM, Kreling B, Damiano AM, Rubin HR, et al. Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2000 May; 48(5 Suppl): p. 61-69.
137. Hinkka H, Kosunen E, Kellokumpulehtinen P, Lammi UK. Assessment of pain control in cancer patients during the last week of life: comparison of health centre wards and a hospice. *Support Care Cancer*. 2001; 9(6): p. 428-434.
138. Randall Curtis J, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death: Initial validation using after-death interviews with family members. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002 July; 24(1): p. 17-31.

## BIBLIOGRAFÍA

---

139. Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. *American Society of Clinical Oncology*. 2003; 21(6): p. 1133-1138.
140. Benítez MA. Evaluación de resultados en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*. 2004; 123(11): p. 419-420.
141. Peñacoba Puente C, Fernández Sánchez A, Morato Cerro V, González Gutierrez JL, López López A, Moreno Rodríguez R. Una aproximación a la calidad de vida de los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos. *Psicología y Salud*. 2004; 14(1): p. 13-23.
142. Alonso Babarro A. Deben contar los programas de cuidados paliativos con equipos de soporte en atención primaria? *Atención Primaria*. 2006; 38(6): p. 316-324.
143. Araneda Pagliotti G, Aparicio Escobar A, Escobar Gatica P, Huaiquivil Olate G, Mendéz Astudillo K. Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. *Cultura de los Cuidados*. 2006; p. 79-86.
144. Arraras JI, Vera R, Martínez M, Hernández B, Láinez N, Rico M, et al. The EORTC cancer inpatient satisfaction with cae questionnaire: EORTC IN-PATSAT32 Validation study for Spanish patients. *Clinical and Translational Oncology*. 2009 April; 11(4): p. 237-242.
145. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Medicina Clínica*. 2010; 135(4): p. 179-185.
146. Espinosa J, Gómez-Batiste X, Picaza JM, Limón E. Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. *Medicina Clínica*. 2010; 135(10): p. 470-475.
146. Presidencia del Gobierno Vasco. Decreto 147/2015, de 21 de julio, por el que se aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi. 2015. BOPV núm. 146 de 4 de agosto de 2015.
147. Mc Cusker J. Development of scales to measure satisfaction and preferences regarding long-term and teminal care. *Medical Care*. 1984; 22(5): p. 476-493.



## **9. ANEXOS**

## ANEXOS

<b>Anexo 1</b>	Asignación de los niveles de desarrollo de los cuidados paliativos
<b>Anexo 2</b>	Satisfacción Indicador
<b>Anexo 3</b>	Publicaciones Satisfacción
<b>Anexo 4</b>	Encuesta de Satisfacción
<b>Anexo 5</b>	Flujograma Unidad de Cuidados
<b>Anexo 6</b>	Encuesta FAMCARE
<b>Anexo 7</b>	Encuesta de Satisfacción de Víctor Santacruz Saura
<b>Anexo 8</b>	Encuesta de Satisfacción V. Santacruz (modificación ESD)
<b>Anexo 9</b>	Validación encuesta de satisfacción
<b>Anexo 10</b>	Poster "6.º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos" Donostia 2006. ( <i>Evaluación de la Satisfacción de los usuarios del Servicio de Cuidados Paliativos a domicilio del Hospital San Juan de Dios de Santurce</i> ) (119).
<b>Anexo 11</b>	Póster "III Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico" Donostia 2011. ( <i>Cuidados Paliativos: Cooperación Primaria-Especializada</i> ) (120)
<b>Anexo 12</b>	Comunicación "18 Congreso nacional de Hospitales Gestión Sanitaria" Bilbao 2013. ( <i>Cooperación Atención Primaria/Especializada en Cuidados Paliativos. Adecuación de los Recursos al estado de salud</i> ) (121).
<b>Anexo 13</b>	Póster "X Jornadas de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos" Toledo 2013. ( <i>Actuación Unidad de Cuidados Paliativos. La satisfacción como índice de calidad</i> ) (122).
<b>Anexo 14</b>	Póster "X Jornadas de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos" Toledo 2013. ( <i>Morir donde desea la persona enferma. Realidad o ficción</i> ) (111).
<b>Anexo 15</b>	Póster "VI Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico" Sevilla 2014. ( <i>Detección de las Necesidades Paliativas en el Paciente Crónico</i> ) (123).
<b>Anexo 16</b>	Póster "VI Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico" Sevilla 2014. ( <i>La gestión de casos. Un enfoque Sociosanitario</i> ) (124).
<b>Anexo 17</b>	Hoja de derivación / Interconsulta
<b>Anexo 18</b>	Carta información inclusión investigación
<b>Anexo 19</b>	Informe del CEIC-E. (Cooperación Atención Primaria y Especializada en el ámbito de los cuidados paliativos. Adecuación de los Recursos Asistenciales al Estado de Salud).

## ANEXOS

---

<b>Anexo 20</b>	Informe del CEIC-E. (Red de Soporte para la Atención Continuada del Enfermo en Situación Avanzada).
<b>Anexo 21</b>	Base de datos Excel
<b>Anexo 22</b>	Documento codificación estadística
<b>Anexo 23</b>	Documento autorización Hospital San Juan de Dios Santurtzi
<b>Anexo 24</b>	Documento autorización integrantes Equipo de Soporte Domiciliario y Equipo de Atención Psicosocial del Hospital San Juan de Dios.
<b>Anexo 25</b>	Transcripción comentarios, sugerencias



## 9.1. ANEXO 1. ASIGNACIÓN DE LOS NIVELES DE DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

<b>Group 1 No known activity N = 75 (32%)</b>	Afghanistan, American Samoa, Andorra, Anguilla, Antigua and Barbuda, Aruba, Benin, Bhutan, Burkina Faso, Burundi, Cape Verdi, Central African Republic, Chad, Comoros, Cook Islands, Djibouti, Equatorial Guinea, Eritrea, Falkland Islands, Faroe Islands, French Guiana, French Polynesia, Gabon, Greenland, Grenada, Guam, Guinea, Guinea-Bissau, Kiribati, Korea (DPR), Laos, Liberia, Libya, Liechtenstein, Maldives, Marshall Islands, Martinique, Mauritania, Mayotte, Micronesia, Monaco, Montserrat, Nauru, Netherlands Antilles, New Caledonia, Niger, Norfolk Island, Northern Mariana Islands, Palau, Pitcairn, Saint Helena, Saint Kits and Nevis, Saint Pierre and Miquelon, Saint Vincent and the Grenadines, Samoa, San Marino, Sao Tome and Principe, Senegal, Solomon Islands, Somalia, Svalbard, Syria, Timor-Leste, Togo, Tokelau, Tonga, Turkmenistan, Turks and Caicos Islands, Tuvalu, US Virgin Islands, UZBEKISTAN (- from category 2), Vanuatu, Wallis and Fortuna, Western Sahara, Yemen.
<b>Group 2 Capacity building N = 23 (10%)</b>	ALAND ISLANDS (- from category 3), Algeria, AZERBAIJAN (- from category 3), Bolivia, British Virgin Islands, Democratic Republic of Congo, Dominica, Fiji, Haiti, Holy See (Vatican), HONDURAS (- from category 3), Madagascar, Mauritius, MONTENEGRO (+ from category 1), Nicaragua, Oman, Palestinian Authority, Papua New Guinea, Qatar, Reunion, Seychelles, Suriname, Tajikistan, The Bahamas.
<b>Group 3a Isolated provision N =74 (31.6%)</b>	ANGOLA (+ from category 1), Armenia, BAHRAIN (+ from category 2), Bangladesh, Barbados, BELIZE (+ from category 2), Bermuda, Botswana, Brazil, BRUNEI (+ from category 2), Bulgaria, Cambodia, Cameroon, Cayman Islands, Colombia, Congo, Cuba, Dominican Republic, Ecuador, Egypt, El Salvador, Estonia, ETHIOPIA (+ from category 2), GHANA (+ from category 2), Gibraltar, Greece, Guadeloupe, Guatemala, Guernsey, Guyana, Indonesia, IRAN (+ from category 2), Iraq, Isle of Man, Jamaica, Jersey, Kazakhstan, Korea (South), KUWAIT (+ from category 2), Kyrgyzstan, Latvia, LEBANON (+ from category 2), LESOTHO (+ from category 2), Macedonia, MALI (+ from category 1), Mexico, Moldova, Morocco, MOZAMBIQUE (+ from category 2), Myanmar, NAMIBIA (+ from category 2), Nigeria, NIUE (+ from category 1), Pakistan, Panama, PARAGUAY (+ from category 2), Peru, Philippines, Reunion, Russia, RWANDA (+ from category 2), SAINT LUCIA (+ from category 2), Saudi Arabia, Sierra Leone, Sri Lanka, SUDAN (+ from category 2), The Gambia, Thailand, Trinidad and Tobago, Tunisia, Ukraine, United Arab Emirates, Venezuela, Vietnam.
<b>Group 3b Generalised provision N =17 (7.3%)</b>	Albania, ARGENTINA (- from category 4), Belarus, Bosnia and Herzegovina, COTE D'IVORIE (+ from category 2), Croatia, Cyprus, Czech Republic, Georgia, India, Jordan, Lithuania, Malta, Nepal, Portugal, Swaziland, TURKEY (+ from category 2).
<b>Group 4a Preliminary integration N = 25 (10.7%)</b>	Chile, CHINA (+ from category 3), Costa Rica, Denmark, Finland, Hungary, Israel, Kenya, LUXEMBOURG (+ from category 3), MACAU (+ from category 3), MALAWI (+ from category 3), Malaysia, Mongolia, Netherlands, New Zealand, PUERTO RICO (+ from category 2), SERBIA (+ from category 3), SLOVAKIA (+ from category 3), Slovenia, South Africa, Spain, TANZANIA (+ from category 3), URUGUAY (+ from category 3), ZAMBIA (+ from category 3), ZIMBABWE (+ from category 3).
<b>Group 4b Advanced integration N = 20 (8.6%)</b>	Australia, Austria, Belgium, Canada, France, Germany, Hong Kong, Iceland, Ireland, Italy, Japan, Norway, Poland, Romania, Singapore, Sweden, Switzerland, Uganda, United Kingdom, United States of America.

## 9.2. ANEXO 2. SATISFACCIÓN COMO INDICADOR

### II. EVALUACION

#### Mejora de la calidad

**Criterio:**

**El equipo debe conocer periódicamente la opinión y satisfacción de sus pacientes y familias (102).**

**Nombre del indicador (Núm. 18)**

Encuesta de satisfacción periódica

**Justificación:**

Dentro de las diferentes dimensiones de calidad de servicio destaca la satisfacción del cliente. En esta línea y con el empeño de enfocar cada vez más los servicios a las expectativas de los pacientes, resulta necesario poder evaluar periódicamente la opinión de éstos y de sus familiares.

**Fórmula:**

Existencia de la realización de una encuesta de satisfacción periódica a los pacientes y sus familias o entorno cuidador.

**Definición de término:**

La encuesta tiene que valorar los ámbitos siguientes: trato personal, higiene de la unidad, intimidad, relaciones interpersonales, información, entorno, cuidado de objetos personales, autonomía y participación en la toma de decisiones.

El estudio tendrá definido el sistema de recogida de datos, el proceso de selección de la muestra, el sistema de análisis de los resultados, las conclusiones del estudio y las propuestas de mejora en función de los resultados obtenidos. Se valorará la existencia de su realización anualmente. El estudio se realizará en una muestra representativa de pacientes. La encuesta ha de administrarse como mínimo cada 2 años.

**Fuentes de datos:**

Estudio de opinión.

**Tipo:** Proceso.

**Estándar:** 100%

**Comentarios:** Se recomienda introducir progresivamente encuestas de opinión específicas para los familiares de pacientes

### 9.3. ANEXO 3. PUBLICACIONES SATISFACCIÓN

#### ***Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care (48).***

The purpose of the study was to test the validity and reliability of the FAMCARE Scale which was developed to measure family satisfaction with advanced cancer care. The FAMCARE Scale was developed based upon earlier qualitative research which identified indicators of family care satisfaction and a subsequent Q-sort study that reduced those items to the most salient indicators of satisfaction according to a larger, representative sample (N = 210). A pilot test of the FAMCARE Scale using a convenience sample of 30 family members of advanced cancer patients was conducted. The scale achieved internal consistency estimates of 0.93 at two testing times, a test-retest correlation of 0.91, and estimates of criterion validity using the McCusker Scale of 0.80 and 0.77. Cluster analysis of the scale suggested 4 subdimensions. Although the scale requires further testing to establish its reliability and validity, these preliminary results indicate that the scale may be a psychometrically sound instrument useful for measurement of family satisfaction with advanced cancer care.

#### ***Family members' care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care: results of a multisite pilot study (49).***

Psychometric properties of assessment tools designed for use with English-speaking family members of advanced cancer patients in different care settings and different geographic locations were evaluated in this study. The robustness of the theoretical framework guiding the study and the factors identified with care satisfaction were also tested. Seventy-two family members drawn equally from medical hospital units, palliative care units, and home care programs in Alberta, Saskatchewan, and Manitoba participated. Instruments used included the F-Care Expectations Scale, F-Care Perceptions Scale, FAMCARE Scale, and the General Functioning Scale of the Family Assessment Device. All four tools yielded acceptable reliability estimates. Discrepancy theory predicted family care satisfaction in a highly significant manner ( $p < 0.0001$ ). Family members of patients who had been diagnosed for longer than two years had more positive perceptions of palliative care than did family members of patients diagnosed for less than two years ( $p = 0.05$ ). Older family members reported better family functioning than younger family members ( $p < 0.001$ ). Spouses reported less discrepancy between care expectations and perceptions than did other relatives ( $p < 0.05$ ).

#### ***Evaluación de la satisfacción de los usuarios en Cuidados Paliativos (50).***

Presentación de los resultados de una Encuesta de Satisfacción de Usuarios realizada mediante entrevista personal, a lo largo de un año, a los 71 Cuidadores Principales (CP) de los pacientes fallecidos en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP). Grado de respuesta del 94,4%, perfil de CP de sexo femenino, edad media-avanzada, parentesco de cónyuge y línea sanguínea directa, y niveles educativos bajos. Resultados de satisfacción: control dolor 96,1%; control situación agónica 89,6%; soporte emocional durante la enfermedad 83,6%, la situación agónica 91% y el período de duelo 73,1%; grado de información 97%; ofrecimiento del soporte emocional e información 94%; consejos para mejorar la relación con el paciente 80,5%; calidad del trato y relación 94%; disponibilidad del equipo 94%; facilidades para resolver asuntos pendientes 60,8%. Media de las valoraciones de la atención recibida de 9,3 en una escala 0-10. Ambiente de relación de la UCP definido como amable (100%), simpático (98,3%), tranquilizador (91,7%), de amistad (88,3%), acogedor (86,7%) y seguro (80%). El 41,8% de los CP expresaron opiniones positivas escritas sobre la UCP, y el 13,4% negativas. Conclusión: Buena cobertura de expectativas de nuestros clientes. Necesidad de mejorar en aspectos de control de la agonía, de soporte emocional y de implicación familiar. Quejas sobre aspectos estructurales, ratio de personal, ambiente ruidoso e información y pronóstico. Importante utilidad de la Encuesta de Satisfacción como control de la calidad asistencial y para la detección de áreas débiles a mejorar.

***A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care (51).***

Although satisfaction is an important outcome of medical care, there are no validated tools to quantify family satisfaction with hospital-based palliative care. In this nationwide postal survey, an instrument to measure informal care satisfaction with an inpatient palliative care service was validated. A 60-item questionnaire was mailed to 1344 bereaved people who had lost their family members at 50 palliative care units in Japan, and 850 responses were analysed (response rate = 64%). The reliability, construct validity, and convergent validity of the scale were examined after the responses were randomly divided into two groups: a training set used in the development phase (n = 500) and a testing set used in the validation phase (n = 350). The number of scale items was reduced from 50 to 34 through psychometric techniques in the development phase. In the testing sample, the overall Cronbach's coefficient alpha for the final 34-item scale was 0.98. A factor analysis revealed that the scale consisted of seven subcategories: Nursing Care, Facility, Information, Availability, Family Care, Cost, and Symptom Palliation. The total score of the scale was significantly correlated with the degree of global satisfaction of the bereaved (Spearman's rho = 0.78). In conclusion, this 34-item scale, the Satisfaction Scale for Family Members Receiving Inpatient Palliative Care (Sat-Fam-IPC), has acceptable psychometric properties and would be a useful tool to measure care satisfaction with an inpatient palliative care service.

***Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan (52).***

Whereas satisfaction is one of the most important outcomes in palliative care settings, there have been no systematic studies investigating the effects of family- and organization-related variables on family satisfaction with care. To clarify factors contributing to family satisfaction with inpatient palliative care services, a cross-sectional mailed survey was performed. A 60-item questionnaire was mailed to 1026 bereaved subjects who had lost family members at one of 37 palliative care units in Japan to evaluate their sociodemographic characteristics and satisfaction levels with care. An institution survey was performed to collect organization-related variables. Caregiver satisfaction was rated on the Satisfaction scale for Family members receiving Inpatient Palliative Care (Sat-Fam-IPC). A total of 640 responses were analysed (response rate = 62%). The responses to overall satisfaction were 'satisfied' in 41 % and 'very satisfied' in 47%. The mean total score of the Sat-Fam-IPC was 82.4 +/- 13.2 on the 0-100 scale. The mean subscale scores were: 85.8 +/- 14.5 (Nursing Care), 81.5 +/- 18.4 (Symptom Palliation), 85.0 +/- 13.8 (Facility), 83.3 +/- 16.6 (Information), 83.1 +/- 17.3 (Availability), 78.3 +/- 18.9 (Family Care), and 79.8 +/- 17.3 (Cost). Significant determinants of family satisfaction identified were: nursing system, the number of nurses at night and presence of attending medical social workers (Nursing Care), patient age and the number of physicians (Symptom Palliation), floor space per bed (Facility), duration of admission and presence of attending medical social workers (Availability), patient age, family age, gender and occupational status (Family Care), patient age and the extra charge for a private room (Cost). In conclusion, informal caregivers are generally satisfied with inpatient palliative care services provided by members of the Japanese Association of Hospice and Palliative Care Units. The levels of satisfaction are influenced by various family- and organization-related variables.

***Family Satisfaction with End-of-Life Care for Cancer Patients in a Cluster Randomized Trial (53).***

The main aim of this study was to examine similarities and differences in satisfaction with care between 112 family members who were close to patients who had participated in an intervention with a comprehensive palliative care program and the 68 family members in a conventional care program (controls). The FAMCARE Scale measured satisfaction with care at one month after the time of death. The majority of respondents reported high satisfaction with care. The respondents related to the patients in the intervention group reported significantly higher satisfaction with care than the respondents related to the patients in the control group. This difference remained unchanged after controlling for a range of other relevant factors: relationship to the deceased, sex and age of the respondent, sex and age of the patient, time since inclusion in the study, and place of death.

### **Estudio de satisfacción e identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida (54).**

Se realizó un estudio prospectivo, mediante cuestionario postal, de identificación de preferencias y de estimación del grado de satisfacción de familiares de pacientes fallecidos en el ámbito hospitalario. El periodo a estudio fue el comprendido entre el 15 de abril y el 30 de junio de 2004. La población a estudio se compuso de familiares de pacientes mayores de 18 años que fallecieron por alguna de las causas seleccionadas. Para la estimación del grado de satisfacción se utilizó una adaptación de 23 ítems del cuestionario validado FAMCARE. Las respuestas se basaron en un escala tipo Likert de cinco puntos que variaban desde muy satisfecho/a a muy insatisfecho/a. Las preferencias de los pacientes se estudiaron mediante un cuestionario de elaboración propia (13 preguntas), con respuestas también graduadas. El grado de importancia y satisfacción se estimaron mediante las frecuencias absolutas y relativas de las 5 categorías de respuesta, y mediante el promedio. Para establecer si existía relación causal entre variables sociodemográficas, y el grado de satisfacción y de importancia, se elaboraron modelos multivariantes de regresión lineal. Se realizó un análisis cualitativo con los comentarios expresados libremente por las personas participantes.

Se obtuvo una tasa de respuesta del 54,1% (555 encuestas). Las familias mostraron preferencia por dos aspectos relacionados con la atención directa a la persona hospitalizada (rapidez de respuesta del personal sanitario, y alivio de los síntomas). Ocuparon los últimos lugares, la posibilidad de recibir apoyo espiritual, y de mantener contacto con el hospital tras el fallecimiento. También consideraron importante las facilidades para acompañar a la persona enferma, y la inclusión de la familia en la toma de decisiones. Sin embargo, otorgaban menos importancia a que el paciente recibiera información para participar en las decisiones. Sólo se encontraron diferencias entre el tipo de hospital en la importancia dada al apoyo espiritual que fue superior en los hospitales de MLE. El trato, la amabilidad y respeto recibidos obtuvo el mayor nivel de satisfacción, seguido de la disponibilidad de enfermería para la familia, el alivio del dolor de la persona enferma, y la respuesta del personal sanitario. En el extremo opuesto se encontraba la derivación a especialistas, la información sobre los efectos secundarios, las facilidades para el acompañamiento de la familia en el hospital, y el tiempo requerido para hacer el diagnóstico. En 18 de las 23 cuestiones el grado de satisfacción fue inferior en los hospitales de agudos.

### **Satisfacción de los familiares atendidos por un equipo de soporte en un hospital universitario (55).**

Estudio prospectivo descriptivo mediante una encuesta anónima enviada por correo postal. La encuesta utilizada es una adaptación de la utilizada por Santacruz y cols para el caso de un equipo de soporte hospitalario. La población del estudio fueron todas las familias de los pacientes valorados por nuestro equipo en el periodo comprendido entre enero y diciembre de 2007 que habían sido dados de alta. El envío postal se realizó el mes de septiembre de 2008. Las variables analizadas eran las propias de la encuesta: datos del familiar que la contestaba (edad, sexo, parentesco y nivel educativo); control de síntomas; soporte emocional recibido; elaboración del duelo, información y comunicación; acceso al equipo asistencial y resolución de asuntos pendientes. Se incluyó, además, una escala numérica 0-10 para la evaluación global de la atención recibida y dejamos un espacio abierto para comentarios y sugerencias. El análisis estadístico desarrollado fue un análisis descriptivo de medidas centrales y proporciones. De las 379 encuestas enviadas recibimos un total de 130 (34,30%). Respecto a las características de los encuestados: su edad media fue de 56,58 años (rango 22-83) con un 72,87% de mujeres. En el 42,31% de los casos el parentesco fue cónyuge y en un 44,62% hijo/a. En un 43,08% de casos tenían estudios primarios y un 25,38 estudios secundarios. Respecto al nivel de satisfacción: el 94% de los pacientes con dolor estaban satisfechos con su control, un 81,54% con la calidad de vida del paciente. Un 82,31% referían una muerte tranquila de su familiar. Entre el 80 y el 85% estaban satisfechos con el nivel de información, recomendaciones de trato: familia-enfermo y la disponibilidad del equipo. Las áreas de menor satisfacción: percepción de ayudas para la resolución de problemas prácticos y el grado de resolución del duelo. La valoración global percibida fue del 8,16/10 (mediana: 9; rango: 0-10).

*Conclusiones:* El nivel de satisfacción percibido por las personas que responden la encuesta es globalmente alto. El grado de satisfacción relacionado con el control de síntomas, la calidad de vida y el momento de la muerte es globalmente muy satisfactorio.

***Satisfacción de los cuidadores principales con el programa de atención domiciliaria equipo de soporte del Instituto de Atención Geriátrica y Sociosanitaria (56).***

Estudio retrospectivo, descriptivo, transversal. Se diseñó una encuesta de satisfacción tomando como base una encuesta ya publicada, que evaluaba todos los ámbitos de intervención (control de síntomas, información, comunicación, disponibilidad del equipo, soporte emocional y duelo) y que debía ser contestada por el CP del paciente (Px) después de su muerte. Se realizó la encuesta de 19 preguntas cerradas vía telefónica en los CP de Px fallecidos durante el año previo al inicio del estudio. Una pregunta con escala numérica para la evaluación global de la atención recibida. Leer fonéticamente. Px fallecidos en el periodo de un año 146; 118 CP entraron en el estudio. Veintiocho no entraron por haber sido visitados menos de 3 veces. Setenta y seis encuestas realizadas (64,4%), 26 no localizables (22%), 16 rechazaron realizarla (13,5%). CP: Mujeres 62 (81,6%), Hombres 14 (18,4%). Lugar de fallecimiento: UCP: 31(40,7%); Domicilio: 36 (47,3%). Grado de parentesco: Cónyuge: 32 (42,1%); Hijo/a: 32 (42,1%). Cincuenta y cinco (72,3%) dolor bien controlado; 41(53,9%) refirió alivio de los síntomas del Px; 84,2% adecuada preocupación por los problemas emocionales; 92,1% delicadeza en la información; 75% adecuados consejos recibidos por el equipo para mejorar el trato y cuidado del px; 87,1%. Adecuado tiempo para solución de problemas; 68,4% solución en las llamadas telefónicas; 82,8% adecuada información acerca de los tratamientos. Facilitar el ingreso al UCP 40,7%; 67,1%. Muerte tranquila y en paz; 60,5% ayuda para enfrentarse con la muerte; 13,1%. Tratamiento psicológico durante el proceso; 63,1% adecuada ayuda social; Contacto con el equipo después del proceso 19,7%; 14,4% tratamiento psicológico después de la muerte del Px; duelo más tranquilo tras contacto con el equipo, 61,9%; Valoración global de la atención recibida fue de  $8,4 \pm 1,5$ .

*Conclusiones:* Se percibe una satisfacción general por parte de los cuidadores principales con respecto a la atención del equipo PADES. Existieron dificultades de contacto y seguimiento en la etapa de duelo del cuidador principal. Se detectó por parte de los CP una percepción de falta de tratamiento psicológico durante y después de la muerte del paciente.

***Caregiver satisfaction with out-patient oncology services: utility of the FAMCARE instrument and development of the FAMCARE-6 (57).***

**PURPOSE:** To evaluate caregivers' experience of oncology services for ambulatory patients and to develop a short instrument (FAMCARE-6) suitable for computerised administration in the clinical setting.

**METHODS:** A sample of 234 caregivers recruited from 388 ambulatory oncology patients completed a computerized version of the 20-item family satisfaction with advanced cancer care (FAMCARE) instrument, which was originally developed for use in palliative care settings.

**RESULTS:** Caregivers reported generally high satisfaction with all aspects of ambulatory oncology services: overall score; mean, 3.96 (SD, 0.67); information giving, 3.88 (0.78); physical patient care, 4.00 (0.71); availability of care, 3.89 (0.77); and psychosocial care, 4.05 (0.72), from a possible score of 5. Factor analyses identified a single factor structure; the items were reduced to six (FAMCARE-6), which yielded a scale with adequate psychometric properties (completion rates over 90% for every item, correlation of 0.7 or above with the factor identified in the individual item factor analysis, and internal reliability of  $\alpha = 0.85$ ). The overall mean score was 3.91 (SD, 0.73) for the FAMCARE-6.

**CONCLUSIONS:** FAMCARE-6 can be used to assess caregiver satisfaction with ambulatory oncology services and may be suitable to be included as part of a computerized screening system for the psychological care of oncology patients.

***A psychometric validation study of the Quality of Life and FAMCARE scales in Turkish cancer family caregivers (58).***

**PURPOSE:** The aim of this study was to assess the psychometric validation of the Quality of Life and FAMCARE scales in Turkish family caregivers of cancer patients.

**METHODS:** This is a descriptive study involving 100 family caregivers of cancer patients. The validity and reliability study of the scales was performed in two phases. Phase I focused on the construction of the Turkish version of the instruments and pilot testing. Phase II was the psychometric assessment of the scales.

**RESULTS:** The caregivers stated that the two questionnaires were easy to read and to understand. However, the psychometric validation performed afterwards revealed that both the ordering of the factor loadings and content of the scales were influenced by prevailing characteristics of Turkish society. Caregivers were satisfied with the care their patients received, and family concerns were the most negatively affected quality-of-life (QOL) dimensions. Factors affecting the QOL and satisfaction with care were age, co-residence, relationship to patient, gender of the patients and caregivers, stage of the disease of the patient and marital status of the caregivers.

**CONCLUSION:** Psychometric validation of the Quality of Life and FAMCARE scales demonstrates that these culturally adapted scales are valid and reliable tools to assess the QOL and satisfaction of Turkish family caregivers of cancer patients.

***Encouraging patients and families to influence change on a palliative care unit: value of patient satisfaction surveys (59).***

This article describes how a series of patient satisfaction surveys on a palliative care unit were used to help influence the care provided to patients and their families. Innovative interventions aimed at addressing areas of lower satisfaction identified in the initial survey are described. The results from a follow-up survey provided the opportunity to evaluate whether our interventions were effective in improving patient satisfaction and highlight new areas of concern needing to be addressed.

***Quality of life and satisfaction of family caregivers in palliative care-results of postmortem interviews with bereaved family members (60).***

**INTRODUCTION:** Family caregivers play an important role in palliative care. However, the number of studies focusing on the quality of life of these family caregivers is limited. The current study evaluates quality of life and satisfaction with medical care in bereaved family members.

**MATERIAL AND METHODS:** Comparisons were made between (1) male vs. female family caregivers (N = 44) and (2) bereaved family caregivers vs. general population (EORTC QLQ-C30). Furthermore, the satisfaction of the family caregivers with medical care was assessed after the death of their relatives (ZUF HOPE). The interviews were conducted between six and eight weeks following the death of the palliative patients.

**RESULTS:** Regarding quality of life, bereaved family caregivers suffered from both reduced emotional functioning and general quality of life. Female caregivers had lower functional values and stronger symptoms of insomnia, fatigue and pain than male caregivers. Bereaved family caregivers had a lower quality of life than the general population. Retrospectively, family caregivers were very satisfied with most aspects of outpatient palliative care. The only aspect criticized by the bereaved family members was a lack of psycho-social support.

**CONCLUSION:** Family caregivers need stronger support in order to prevent burnout and to improve outpatient care. In this context, gender differences must also be considered.

***Pain intensity, quality of life, quality of palliative care and satisfaction in outpatients with metastatic or recurrent cancer: a Japanese, nationwide, region-based, multicenter survey (61).***

CONTEXT: Increasing numbers of patients with advanced cancer are receiving anticancer and/or palliative treatment in outpatient settings, and palliative care for outpatients with advanced cancer is being recognized as one of the most important areas for comprehensive cancer treatment.

OBJECTIVES: The aim of this study was to evaluate pain intensity, quality of life, quality of palliative care, and satisfaction reported by outpatients with advanced cancer.

METHODS: Questionnaires were sent to 1493 consecutive outpatients with metastatic or recurrent cancer from four regions in Japan; 859 responses were analyzed (58%). Questionnaires included the Brief Pain Inventory, Good Death Inventory, Care Evaluation Scale, and a six-point satisfaction scale.

RESULTS: Approximately 20% of the patients reported moderate to severe pain. Whereas more than 70% agreed or strongly agreed with "good relationship with medical staff" and "being respected as an individual," less than 60% agreed or strongly agreed with "free from physical distress," "free from emotional distress," "maintaining hope," and "fulfillment at life's completion"; 54% reported some agreement with "feel a burden to others." About 20% reported that improvement is necessary in physical care by physicians, physical care by nurses, psycho-existential care, help with decision making, and coordination/consistency of care; 13% reported some levels of dissatisfaction.

CONCLUSION: A considerable number of outpatients with metastatic or recurrent cancer experienced pain, physical symptoms, emotional distress, and existential suffering, and advocated improvements in palliative care across multiple areas.

***The relatives' perspective on advanced cancer care in Denmark. A cross-sectorial survey (62).***

PURPOSE: In order to improve advanced cancer care, evaluations are necessary. An important element of such evaluations is the perspective of the patient's relatives who have the role of being caregivers as well as co-users of the health care system. The aims were to investigate the scale structure of the FAMCARE scale, to investigate satisfaction with advanced cancer care from the perspective of the relatives of a representative sample of advanced cancer patients, and to investigate whether some sub-groups of relatives were more dissatisfied than others.

METHOD: From 977 patients treated at 54 different Danish hospital departments, 569 patients provided us with the name and address of their relative. Of these, 544 received the FAMCARE scale that measures the families' satisfaction with advanced cancer care. For the four FAMCARE sub-scales, internal consistency was analyzed using Cronbach's alpha; convergent and discriminant validity was analyzed using multitrait-scaling analysis. Associations between the relatives' dissatisfaction and clinical and sociodemographic variables were investigated in explorative analyses using multiple logistic regressions.

RESULTS: Of the relatives receiving the questionnaire, 467 (86%) responded. The original scale structure of FAMCARE could not be supported in the present sample, and therefore, results are reported at single-item level. The proportion of dissatisfied relatives ranged from 5% to 28% (median 13%). Highest levels of dissatisfaction were found for time taken to make a diagnosis (28%) and the speed with which symptoms were treated (25%). Younger relatives were more dissatisfied than older relatives. Other sociodemographic and clinical variables had little impact on the relatives' levels of satisfaction.

CONCLUSION: The relatives' level of dissatisfaction with some of the areas included in this survey needs to be taken seriously. Younger relatives were most dissatisfied.



***Family caregiver satisfaction with home-based nursing and physician care over the palliative care trajectory: results from a longitudinal survey questionnaire (63).***

BACKGROUND: A limited understanding of satisfaction with home-based palliative care currently exists.

AIM: This study measured family caregivers' satisfaction with home-based physician and nursing palliative care services, and explored predictors of satisfaction, across the palliative care trajectory.

DESIGN: A longitudinal, cohort design was used. Family caregivers were interviewed by telephone by-weekly from palliative care admission until death. Satisfaction was assessed using the Quality of End-of-Life care and Satisfaction with Treatment (QUEST) questionnaire. Multiple logistic regression models were used to determine the extent to which demographic, quality of care, and service related variables predicted satisfaction.

SETTING/PARTICIPANTS: Family caregivers (N=104) of palliative care patients.

RESULTS: Each of the nine quality of care parameters were consistently found to be significant predictors of overall satisfaction with palliative care.

CONCLUSIONS The results may inform key health policy issues. Specifically, knowledge of how quality of care parameters predict family caregivers' satisfaction over the course of the palliative care trajectory may aid managers responsible for resource allocation and the determination of home care standards.

***The development and validation of a shorter version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): a novel tool to measure patient and family satisfaction with end-of-life care (64).***

CONTEXT: The recently developed Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) questionnaire, which can be used to assess both patient and family satisfaction with end-of-life care, takes 40-60 minutes to complete. The length of the interview may limit its uptake and clinical utility; a shorter version would make its use more feasible.

OBJECTIVES: The purpose of this study was to develop and validate a shorter version of the CANHELP questionnaire.

METHODS: Data were collected using a cross-sectional survey of patients with advanced medical diseases and their family members. Participants completed the long version of CANHELP, a global rating of satisfaction with care (GRS), the FAMCARE scale (family members only), and a quality-of-life (QOL) questionnaire. We reduced the items on the long version based on their relationship to the GRS, the frequency of missing data, the distribution of responses, the redundancy of the items, and focus groups with frontline users. With the remaining items, we assessed internal consistency using Cronbach's alpha, and evaluated construct validity by describing the correlation of the new CANHELP Lite with the full version of CANHELP, GRS, FAMCARE, and the QOL questionnaire scores.

RESULTS: A total of 363 patients and 193 family members participated in this study. The patient version was reduced from 37 items to 20 items and the caregiver version was reduced from 38 items to 21 items. Cronbach's alphas ranged from 0.68 to 0.93 for all domains of both the patient and caregiver questionnaires. We observed a high degree of correlation between CANHELP Lite domains and overall scores and the same domains and overall scores for the full version of CANHELP. In addition, we observed moderate to strong correlation between the CANHELP Lite overall satisfaction scores and the GRS questions. There was moderate correlation between the overall family member CANHELP Lite score and overall FAMCARE score ( $r = 0.45$ ) and this was similar to the correlation between the full version of CANHELP and FAMCARE scores ( $r = 0.41$ ). CANHELP Lite correlated more strongly with the QOL subscale on health care than the other QOL subscales.

CONCLUSION: The CANHELP Lite questionnaire is a valid and internally consistent instrument to measure satisfaction with end-of-life care.

***A randomized, multicenter clinical trial of specialized palliative care plus standard treatment versus standard treatment alone for cancer patients with palliative care needs: the Danish palliative care trial (DanPaCT) protocol (65).***

**BACKGROUND:** Advanced cancer patients experience considerable symptoms, problems, and needs. Early referral of these patients to specialized palliative care (SPC) could improve their symptoms and problems. The Danish Palliative Care Trial (DanPaCT) investigates whether patients with metastatic cancer, who report palliative needs in a screening, will benefit from being referred to 'early SPC'.

**METHODS/DESIGN:** DanPaCT is a clinical, multicenter, parallel-group superiority trial with balanced randomization (1:1). The planned sample size is 300 patients. Patients are randomized to specialized palliative care (SPC) plus standard treatment versus standard treatment. Consecutive patients from oncology departments are screened for palliative needs with a questionnaire if they: a) have metastatic cancer; b) are 18 years or above; and c) have no prior contact with SPC. Patients with palliative needs (i.e. symptoms/problems exceeding a certain threshold) according to the questionnaire are eligible. The primary outcome is the change in the patients' primary need (the most severe symptom/problem measured with the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)). Secondary outcomes are other symptoms/problems (EORTC QLQ-C30), satisfaction with health care (FAMCARE P-16), anxiety and depression (the Hospital Anxiety and Depression scale), survival, and health care costs.

**DISCUSSION:** Only few trials have investigated the effects of SPC. To our knowledge DanPaCT is the first trial to investigate screening based 'early SPC' for patients with a broad spectrum of cancer diagnosis.

***Determinants of family satisfaction with inpatient palliative care in Korea (66).***

**OBJECTIVE:** We aimed to identify which structures and processes of care are key determinants of overall satisfaction with palliative care.

**METHODS:** A nationwide, multicenter, cross-sectional questionnaire survey was conducted with 501 bereaved family members of terminal cancer patients (effective response rate: 20.9 percent). Structures and processes were evaluated using the Care Evaluation Scale (CES).

**RESULTS:** In univariate analyses, all domains of the CES were significantly associated with overall satisfaction with care. In multivariate analyses, the domains of physical care by physician, physical care by nurse, environment, and coordination positively influenced overall satisfaction. After case-mix adjustment, physical care by nurse, age of patient, and lower education level of bereaved family member remained as significant determinants.

**CONCLUSION:** Our finding that nursing is the most critical determinant of overall satisfaction within many structure and process domains has an important implication for clinical quality improvement and resource allocation

***Satisfaction with oncology care among Patients with advanced cancer and their caregivers (67).***

**PURPOSE:** Satisfaction with care is important for quality assurance in oncology, but may differ between patients and caregivers. We aimed to assess satisfaction with cancer care in paired analyses of these groups, examine differences between them, and identify areas for potential intervention.

**METHODS:** Patients with advanced cancer and their caregivers were recruited from 24 medical oncology outpatient clinics. Satisfaction with care was measured using the FAMCARE (caregivers) and FAMCARE-Patient (patients) scales. Quality of life (QOL) was measured with the Caregiver QOL Index-Cancer (caregivers) and FACIT-Sp (patients). The paired t test assessed differences in overall satisfaction and individual scores. In addition, scores were dichotomized into satisfied versus not satisfied, and McNemar's test was used to assess differences. Multivariable linear regression analyses assessed predictors of patient and caregiver satisfaction, respectively.

**RESULTS:** Satisfaction ratings in the 191 patient-caregiver pairs were high, but patients were more satisfied ( $p = 0.02$ ). Both groups were least satisfied with information regarding prognosis and pain management. Caregivers were significantly less satisfied than patients regarding coordination of care ( $p = 0.001$ ) and family inclusion in treatment/care decisions ( $p < 0.0001$ ). In both groups, higher education was associated with lower satisfaction ( $p \leq 0.01$ ), while better QOL predicted greater satisfaction ( $p < 0.0001$ ).

**CONCLUSIONS:** Communication regarding pain control and prognosis were identified as key areas for improvement. Caregivers seem to desire greater involvement in treatment decisions, though this must be balanced with patient autonomy.

**Valoración del grado de satisfacción e importancia otorgada a diferentes aspectos de la atención durante la fase final de la enfermedad (68).**

Conocer el grado de satisfacción de los familiares de pacientes terminales así como la importancia otorgada a diferentes aspectos de la atención recibida durante la fase final de la enfermedad.

Estudio prospectivo mediante cuestionario postal que se envió a los familiares de los fallecidos entre el 1 de enero y el 31 de octubre de 2012. Se incluyeron exitus de Oncología, Medicina Interna y Hospitalización a Domicilio (HOD). Se excluyeron los de residencias por imposibilidad de contactar con la familia. Para conocer el grado de satisfacción se usó la escala FAMCARE y para valorar la importancia se utilizó una escala de elaboración propia. Datos analizados con SPSS 15.0 ( $p < 0,005$ ).

Se enviaron 519 encuestas, se excluyeron 119 (105 de residencias, 14 dirección errónea). Se incluyeron 400, 58% (N = 233) de Medicina Interna, 38% (N = 151) de Oncología y 4% (N = 16) de HOD. El 52% (N = 209) eran varones y el 48% (N = 191) mujeres, edad media  $75,5 \pm 14,4$  años. Como causas de exitus: 51% oncológica, 15% cardiovascular, 8% respiratoria, 13% infecciosa, 13% otras. Tiempo de estancia media de  $11 \pm 14$  días. Tasa de respuestas del 32% (N = 128). De los encuestados, el 64% eran mujeres y el 36% varones, edad media de  $55,5 \pm 13,7$  años. Relación familiar: 4% padres, 60% hijos, 27% cónyuge, 6% hermanos, 3% otros. El 58% de Medicina Interna y el 42% de Oncología, no contestó ninguno de HOD. Al comparar encuestados y no encuestados se observó una mayor tasa de respuestas en Oncología y menor en HOD que fue estadísticamente significativa ( $p < 0,005$ ). No se hallaron diferencias en relación a la edad, sexo o estancia media. Para valorar el grado de satisfacción se compararon los porcentajes resultantes de la combinación de respuestas 'satisfecho' y 'muy satisfecho' frente 'insatisfecho' y 'muy insatisfecho'. Los aspectos mejor valorados fueron el alivio del dolor (87,5%), la disponibilidad de cama (89,8%) y la disponibilidad de enfermería (91,4%), sin embargo, la disponibilidad de los médicos fue uno de los aspectos peor valorados (17,2% grupo insatisfechos). Otras cuestiones que reflejan descontento fueron la información sobre efectos adversos (17,2%), las reuniones con la familia (21,9%) y la rapidez con la que se trataron los síntomas (17,2%). El grado de importancia se midió sumando las categorías 'importante' y 'muy importante' y 'poco importante' y 'nada importante'. El alivio de los síntomas (98,3%), la rapidez de respuesta (100%) y la disponibilidad de médicos (100%) y enfermeras (100%) fueron los más destacados. Los menos importantes incluían recibir apoyo espiritual (25%) y tener habitación individual (12,5%). No se encontró relación entre el grado de satisfacción y la estancia media, la causa de muerte o el servicio de procedencia. Tampoco se halló relación con el sexo o la edad de los encuestados ni con la relación familiar.

La tasa de respuestas fue baja (32%) pero semejante a la de otros trabajos similares. La mayor satisfacción se obtuvo con 'el alivio del dolor' y 'la disponibilidad de las enfermeras', sin embargo, 'la disponibilidad de los médicos' fue uno de los aspectos peor valorados a pesar de ser considerado importante. La mayor proporción de insatisfechos se obtuvo en relación a la información proporcionada. El alivio de síntomas, la rapidez de respuesta y la disponibilidad del personal fueron considerados importantes, en cambio, recibir apoyo espiritual o tener habitación individual fueron valorados como poco importantes.

La satisfacción de pacientes y familiares es imprescindible para evaluar la calidad de la atención. Aunque la satisfacción global es alta, existen áreas de mejora a tener en cuenta. A diferencia de otros trabajos, nuestro estudio aporta información de pacientes no oncológicos y sobre aspectos del cuidado considerados importantes.

***Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos (69).***

Conocer el nivel y motivos de satisfacción o insatisfacción de los familiares de fallecidos a lo largo del 2011 en una unidad de cuidados paliativos (UCP) de la Comunidad de Madrid.

Estudio descriptivo, por autoinforme anónimo y voluntario enviado mediante correo postal, que incluía variables demográficas del encuestado (familiar), su relación con el fallecido, 9 preguntas cerradas relativas a la calidad de la atención recibida, valoración global de la atención recibida, ambiente percibido en el equipo de UCP y tres preguntas abiertas sobre motivos de satisfacción o insatisfacción.

Respondieron 66 personas al cuestionario, con una media de edad de 59,02 años. La tasa de respuesta fue del 27,5%. Un 28,8% (19) hombres y un 71,2% (47) mujeres, con estudios. El fallecido era progenitor en un 56,1% y cónyuge en un 40,9%. La valoración global media fue de 9,11. Entre el 90% y el 98,5% contestaron que el dolor de su familiar se controló bien, su familiar tuvo buena calidad de vida antes de morir, su muerte fue tranquila y en paz, tuvo la suficiente ayuda del equipo para enfrentarse con la enfermedad y la muerte, tuvo facilidades para hablar con cualquier miembro del equipo, y se sintió satisfecho con la información recibida sobre la enfermedad y su evolución. El 50,8% creía que no tenía temas pendientes, el 29,2% que recibió ayuda en este sentido, y el 15,4% no la recibió. El 74,6% está elaborando el duelo adecuadamente; el 88,9% contestó que la coordinación con este otro equipo (de atención al duelo) se realizó de forma adecuada. El ambiente del equipo se valoró principalmente como acogedor y amable. Los motivos de satisfacción hacen referencia al trato recibido "exquisito, aseo, comida, amabilidad y empatía, delicadeza, calor humano y voluntarios" y, en general, "las instalaciones". Los de insatisfacción, a la "falta de información del médico y la atención de distintos profesionales (psicólogo, fisioterapeuta, trabajador social y sacerdote)".

Destacamos que la asistencia integral incluye los aspectos más humanos y propios de la esfera íntima; las personas en situación de vulnerabilidad los agradecen o echan de menos cuando no los reciben.

***A new Italian questionnaire to assess caregivers of cancer patients' satisfaction with palliative care: multicenter validation of the post mortem questionnaire-short form (70).***

CONTEXT: Caregiver satisfaction with palliative care is a crucial indicator of its effectiveness. In light of the lack of validated or reliable Italian instruments, the Post Mortem Questionnaire-Short Form (QPM-SF), a self-report questionnaire, has been developed to assess home and inpatient hospice care.

OBJECTIVES: The present study was designed to evaluate the psychometric properties of QPM-SF and assess for differences in quality of palliative care between hospice and home care settings.

METHODS: A total of 584 caregivers of terminal cancer patients completed QPM-SF one month after the death of the care recipient. To assess test-retest reliability, a subgroup of 50 caregivers completed the questionnaire a second time, one month later.

RESULTS: QPM-SF showed good internal consistency and temporal stability and a four-factor structure: "Integrated home care," "Hospice," "Physical care-Information-Global evaluation," and "Needs."

CONCLUSION: QPM-SF may be considered a valid, reliable, and well-accepted self-report instrument for examining and implementing palliative care interventions.

***Performance of the Family Satisfaction with the End-of-Life Care (FAMCARE) measure in an ethnically diverse cohort: psychometric analyses using item response theory (71).***

**OBJECTIVE:** The Family Satisfaction with End-of-Life Care (FAMCARE) has been used widely among caregivers to individuals with cancer. The aim of this study was to evaluate the psychometric properties of this measure using item response theory (IRT).

**METHODS:** The analytic sample was comprised of caregivers to 1,983 patients with advanced cancer. Among the patients, 56 % were females, with mean age 59.9 years (s.d. = 11.8), 20 % were non-Hispanic Black. The majority were family members either living with (44 %) or not living with (35 %) the patient. Factor analyses and IRT were used to examine the dimensionality, information, and reliability of the FAMCARE.

**RESULTS:** Although a bi-factor model fit the data slightly better than did a unidimensional model, the loadings on the group factors were very low. Thus, a unidimensional model appears to provide adequate representation for the item set. The reliability estimates, calculated along the satisfaction (theta) continuum, were adequate (>0.80) for all levels of theta for which subjects had scores. Examination of the category response functions from IRT showed overlap in the lower categories with little unique information provided; moreover, the categories were not observed to be interval. Based on these analyses, a three-response category format was recommended: very satisfied, satisfied, and not satisfied. Most information was provided in the range indicative of either dissatisfaction or high satisfaction.

**CONCLUSIONS:** These analyses support the use of fewer response categories and provide item parameters that form a basis for developing shorter-form scales. Such a revision has the potential to reduce respondent burden.

***Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of-life care (72).***

**BACKGROUND:** Little data exists addressing satisfaction with end-of-life care among hospitalized patients, as they and their family members are systematically excluded from routine satisfaction surveys. It is imperative that we closely examine patient and institution factors associated with quality end-of-life care and determine high-priority target areas for quality improvement.

**METHODS:** Between September 1, 2010 and January 1, 2012 the Canadian Health care Evaluation Project (CANHELP) Bereavement Questionnaire was mailed to the next-of-kin of recently deceased inpatients to seek factors associated with satisfaction with end-of-life care. The primary outcome was the global rating of satisfaction. Secondary outcomes included rates of actual versus preferred location of death, associations between demographic factors and global satisfaction, and identification of targets for quality improvement.

**RESULTS:** Response rate was 33% among 275 valid addresses. Overall, 67.4% of respondents were very or completely satisfied with the overall quality of care their relative received. However, 71.4% of respondents who thought their relative did not die in their preferred location favored an out-of-hospital location of death. A common location of death was the intensive care unit (45.7%); however, this was not the preferred location of death for 47.6% of such patients. Multivariate Poisson regression analysis showed respondents who believed their relative died in their preferred location were 1.7 times more likely to be satisfied with the end-of-life care that was provided ( $p = 0.001$ ). Items identified as high-priority targets for improvement included: relationships with, and characteristics of health care professionals; illness management; communication; and end-of-life decision-making.

**INTERPRETATION:** Nearly three-quarters of recently deceased inpatients would have preferred an out-of-hospital death. Intensive care units were a common, but not preferred, location of in-hospital deaths. Family satisfaction with end-of-life care was strongly associated with their relative dying in their preferred location. Improved communication regarding end-of-life care preferences should be a high-priority quality improvement target.

***Evaluation of measurement equivalence of the Family Satisfaction with the End-of-Life Care in an ethnically diverse cohort: tests of differential item functioning (73).***

**BACKGROUND:** The Family Satisfaction with End-of-Life Care is an internationally used measure of satisfaction with cancer care. However, the Family Satisfaction with End-of-Life Care has not been studied for equivalence of item endorsement across different socio-demographic groups using differential item functioning.

**AIMS:** The aims of this secondary data analysis were (1) to examine potential differential item functioning in the family satisfaction item set with respect to type of caregiver, race, and patient age, gender, and education and (2) to provide parameters and documentation of differential item functioning for an item bank.

**DESIGN:** A mixed qualitative and quantitative analysis was conducted. A priori hypotheses regarding potential group differences in item response were established. Item response theory and Wald tests were used for the analyses of differential item functioning, accompanied by magnitude and impact measures.

**RESULTS:** Very little significant differential item functioning was observed for patient's age and gender. For race, 13 items showed differential item functioning after multiple comparison adjustment, 10 with non-uniform differential item functioning. No items evidenced differential item functioning of high magnitude, and the impact was negligible. For education, 5 items evidenced uniform differential item functioning after adjustment, none of high magnitude. Differential item functioning impact was trivial. One item evidenced differential item functioning for the caregiver relationship variable.

**CONCLUSION:** Differential item functioning was observed primarily for race and education. No differential item functioning of high magnitude was observed for any item, and the overall impact of differential item functioning was negligible. One item, satisfaction with "the patient's pain relief," might be singled out for further study, given that this item was both hypothesized and observed to show differential item functioning for race and education.

***A qualitative analysis of patient and family perspectives of palliative care (74).***

**BACKGROUND:** To provide truly patient-centered palliative care services, there is a need to better understand the perspectives and experiences of patients and families. Increased understanding will provide insight into the development of health care team competencies and organizational changes necessary to improve patient care.

**OBJECTIVE:** Our aim was to explore patient and family perceptions of palliative care services at the end of life or during serious illness and to identify facilitators and barriers to receipt of palliative care services.

**METHODS:** In-depth, semi-structured patient and family interviews were conducted, transcribed, and independently reviewed using grounded theory methodology and preliminary interpretations. A combined deductive and inductive iterative qualitative approach was used to identify recurring themes. The study was conducted in a physician-led, not-for-profit, multispecialty integrated health system serving three large, western, rural states. A purposive sample of 14 individuals who received palliative care services were interviewed alone or with their families for a total of 12 interviews.

**RESULTS:** Presence, Reassurance, and Honoring Choices emerged as central themes linked to satisfaction with palliative care services. Themes were defined as including health care professional attributes of respect, approachability, genuineness, empathy, connectedness, compassion, sensitivity, an ability to listen, good communication, provision of information, empowerment, and timeliness. Honoring Choices included those pertaining to treatment, spirituality, and family needs.

**CONCLUSIONS:** At end of life or during times of serious illness, patients and families identified behaviors of Presence, Reassurance, and Honoring Choices as important. According to patients/families, health care providers must be compassionate and empathetic and possess skills in listening, connecting, and interacting with patients and families.

***A survey of bereaved family members to assess quality of care on a palliative care unit (75).***

**BACKGROUND:** More U.S. hospitals are adopting palliative care programs, prompting inquiry about the relationship of palliative care to patient and family satisfaction. This study compares the impact of palliative care units, palliative care consultation, and usual care on bereaved families' perceptions of care quality.

**METHODS:** Using the Bereaved Family Survey we conducted interviews with family members of patients who died at Mount Sinai Medical Center between March 2012 and March 2013.

**RESULTS:** Of 108 completed surveys, 31 were in the palliative care unit group, 28 in the consultation service group, and 49 in the usual care group. Family members of patients who died on the palliative care unit were more likely to report that their loved one's end-of-life medical care had been "excellent" as compared to family members of patients who received palliative care consultation or usual care (adjusted OR, 2.06; 95% CI, 1.17-3.61). Family members of palliative care unit patients also reported greater satisfaction with emotional support before the patient's death (adjusted OR, 1.71; 95% CI, 1.01-2.90). We found no significant differences between the consultation service and usual care.

**CONCLUSION:** Family members of patients who died while receiving care in a dedicated palliative care unit report higher overall satisfaction and emotional support before death as compared to the consultation service or usual care.

***Use of an Item Bank to Develop Two Short-Form FAMCARE Scales to Measure Family Satisfaction With Care in the Setting of Serious Illness (76).***

**CONTEXT:** Family satisfaction is an important and commonly used research measure. Yet current measures of family satisfaction are lengthy and may be unnecessarily burdensome--particularly in the setting of serious illness. To use an item bank to develop short forms of the Family Satisfaction with End-of-Life Care (FAMCARE) scale, which measures family satisfaction with care.

**METHODS:** To shorten the existing 20-item FAMCARE measure, item response theory parameters from an item bank were used to select the most informative items. The psychometric properties of the new short-form scales were examined. The item bank was based on data from family members from an ethnically diverse sample of 1983 patients with advanced cancer.

**RESULTS:** Evidence for the new short-form scales supported essential unidimensionality. Reliability estimates from several methods were relatively high, ranging from 0.84 for the five-item scale to 0.94 for the 10-item scale across different age, gender, education, ethnic, and relationship groups.

**CONCLUSION:** The FAMCARE-10 and FAMCARE-5 short-form scales evidenced high reliability across sociodemographic subgroups and are potentially less burdensome and time-consuming scales for monitoring family satisfaction among seriously ill patients.

***Determining the satisfaction levels of the family members of patients with advanced-stage cancer (77).***

**OBJECTIVE:** The objective of our study was to determine the satisfaction levels of family members of patients with advanced-stage cancer.

**METHOD:** This descriptive study was conducted in the palliative care and medical oncology clinics of a university hospital in the province of Izmir between April of 2011 and January of 2012. The study sample consisted of a total of 145 family members, who were selected from among the family members of patients with advanced-stage cancer receiving palliative treatment. The study data were obtained using the Patient Description Form and Family Satisfaction Scale during face-to-face interviews with patients.

**RESULTS:** Some 67% of patients were female and 33% male, 70% were married, 35% were high school graduates, and 34.5% were housewives. The average total family satisfaction score was  $76.87 \pm 1.14$ , and the average scores for the component variables were as follows: information giving  $74.37 \pm 1.28$ , availability of care  $78.40 \pm 1.17$ , physical care  $78.99 \pm 1.09$ , and psychosocial care  $74.52 \pm 1.30$ . We found a relationship between the level of satisfaction of family members and (1) gender, (2) occupation, (3) presence of someone supporting the care, and (4) possession of sufficient information about the patient ( $p < 0.05$ ).

**SIGNIFICANCE OF RESULTS:** Satisfaction levels of participants were determined to be high. We found that family member satisfaction levels were affected by gender and occupation, the existence of someone supporting the care, and possession of sufficient information about the patient.

***Family evaluation of hospice care: Examining direct and indirect associations with overall Satisfaction and caregiver confidence (78).***

**OBJECTIVE:** The Family Evaluation of Hospice Care (FEHC) survey is widely employed by hospices, and several studies have examined this information to help inform and enhance end-of-life services. However, these studies have largely focused on examining relatively straightforward associations between variables and have not tested larger models that could reveal more complex effects. The present study aimed to examine the direct and mediating (i.e., via information/education, patient care, and family support) effects of demographic factors, length of stay, timing of referral, patient symptom severity, location of services, and relationship to caregiver on two outcome variables: overall satisfaction and caregiver confidence.

**METHOD:** Surveys were collected from 3226 participants who had lost a loved one who received hospice services. Structural equation modeling was employed to examine the direct and mediating effects of the independent variables on the two outcomes of interest.

**RESULTS:** Participants reporting on racial minority patients, patients with more symptoms, and those referred too late or too early were the most likely to express some discontentment with hospice services. The information/education these individuals received was the only mediating factor significantly associated with caregiver confidence. More positive perceptions of patient care and information/education were both significantly related to greater overall satisfaction.

**SIGNIFICANCE OF RESULTS:** These findings help to (1) pinpoint those most at risk for being less satisfied with hospice, (2) identify which aspects of care may be most strongly related to overall outcomes, and (3) provide a model for examining complex associations among FEHC variables that may be employed by other researchers.

***Awareness of cancer, satisfaction with care, emotional distress, and adjustment to illness: an Italian multicenter study (79).***

**OBJECTIVE:** The aim of the study was to examine awareness of cancer and the relationship with distress and satisfaction with care among Italian cancer patients.

**METHODS:** Two hundred sixty-two cancer patients consecutively admitted to the Day Hospital of four cancer centers in Italy completed the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire Core-30, the EORTC Inpatient Satisfaction-32, the EORTC Information Questionnaire-25, the distress thermometer, the Mini-mental Adjustment to Cancer scale, a visual analogue scale of illness awareness, and questions related to the admission and unmet needs.

**RESULTS:** Eighty-seven percent of patients were aware of their diagnosis, but 49% of those with metastatic cancer thought they have a curable disease. About one-third felt that family members often (16%) or always (13%) were hiding information or bad news in order to protect them. In multivariate analysis, the perception of being protected from bad news by the family was associated with the perceived need to talk more with the family but was not associated with demographic or clinical (Karnofsky Performance Status and stage) variables, lower emotional distress, and greater satisfaction with care and information. Also, awareness of diagnosis and prognosis was not associated with demographic or clinical variables, emotional distress, or satisfaction with care and information.

**CONCLUSIONS:** Most cancer patients were fully informed about their diagnosis, although awareness of disease was not coincident with awareness of prognosis and disease progression. Information and knowledge were not destructive of hope and did not increase distress. Family issues are still a significant factor molding openness and sharing of information.





ANEXOS

<b>ENCUESTA DE SATISFACCION</b>	Fecha	Pág.
	2013	2/5

b) ¿A DÓNDE ACUDIÓ?

- A su hospital de referencia: H. Cruces, H. Basurto, etc....
- A una Unidad de Cuidados Paliativos (Gorliz, San Juan de Dios, Sta. Marina, )

c) ¿CUÁNTO TIEMPO PERMANECIÓ FUERA DE SU DOMICILIO HABITUAL?

- Horas
- Días
- Hasta su fallecimiento

d) ¿QUIÉN PROPUSO EL TRASLADO?

- La familia                       El equipo médico                       El enfermo/a

5.- ¿CÓMO CREE QUE EVOLUCIONO LA SITUACIÓN EN LOS ÚLTIMOS MOMENTOS DE VIDA DE SU FAMILIAR?

- Muy bien       Bastante bien       Suficientemente bien       Poco bien       Mal

6.- ¿CREE QUE USTED, COMO CUIDADOR/A HA RECIBIDO SUFICIENTE AYUDA POR PARTE DEL EQUIPO EN SUS NECESIDADES EMOCIONALES?

- a) A lo largo de la EVOLUCIÓN de la enfermedad
- Siempre
- A menudo
- Pocas veces
- Nunca
- b) Durante los ÚLTIMOS MOMENTOS de vida de su familiar
- Siempre
- A menudo
- Pocas veces
- Nunca
- c) Durante el DUELO, después de la muerte de su familiar
- Siempre
- A menudo
- Pocas veces
- Nunca

## ANEXOS

<b>ENCUESTA DE SATISFACCION</b>	Fecha	Pág.
	2013	3/5

7.- ¿CREE QUE SU FAMILIAR, HA RECIBIDO SUFICIENTE AYUDA POR PARTE DEL EQUIPO EN SUS NECESIDADES EMOCIONALES?

a) A lo largo de la EVOLUCIÓN de la enfermedad

Siempre

A menudo

Pocas veces

Nunca

b) Durante los ÚLTIMOS MOMENTOS de vida de su familiar

Siempre

A menudo

Pocas veces

Nunca

8.- ¿CREE QUE USTED, COMO CUIDADOR/A HA RECIBIDO SUFICIENTE AYUDA POR PARTE DEL EQUIPO EN SUS NECESIDADES ESPIRITUALES?

a) A lo largo de la EVOLUCIÓN de la enfermedad

Siempre

A menudo

Pocas veces

Nunca

b) Durante los ÚLTIMOS MOMENTOS de vida de su familiar

Siempre

A menudo

Pocas veces

Nunca

c) Durante el DUELO, después de la muerte de su familiar

Siempre

A menudo

Pocas veces

Nunca

ANEXOS

<b>ENCUESTA DE SATISFACCION</b>	Fecha	Pág.
	2013	4/5

9.- ¿CREE QUE SU FAMILIAR, HA RECIBIDO SUFICIENTE AYUDA POR PARTE DEL EQUIPO EN SUS NECESIDADES ESPIRITUALES?

a) A lo largo de la EVOLUCIÓN de la enfermedad

Siempre

A menudo

Pocas veces

Nunca

b) Durante los ÚLTIMOS MOMENTOS de vida de su familiar

Siempre

A menudo

Pocas veces

Nunca

10.- ¿CÓMO CREE QUE FUE EL GRADO DE INFORMACIÓN RECIBIDA POR PARTE DE USTED SOBRE LA ENFERMEDAD Y SU EVOLUCIÓN?

Muy bueno     Bastante bueno     Suficientemente bueno     Poco bueno     Malo

11.- ¿CÓMO CREE QUE FUE EL GRADO DE INFORMACIÓN RECIBIDA POR PARTE DE SU FAMILIAR, SOBRE LA ENFERMEDAD Y SU EVOLUCIÓN?

Muy bueno     Bastante bueno     Suficientemente bueno     Poco bueno     Malo

12.- ¿ESTA INFORMACIÓN, ¿DE QUE MANERA LES FUE OFRECIDA?

Espontánea     Cuando la solicitaron     De las dos maneras     De ninguna manera

13.- LA AYUDA EMOCIONAL ¿DE QUE MANERA LES FUE OFRECIDA?

Espontánea     Cuando la solicitaron     De las dos maneras     De ninguna manera

14.- ¿CREE QUE EL EQUIPO LE ACONSEJO PARA MEJORAR EL TRATO Y LA RELACIÓN CON SU FAMILIAR (compañía, comunicación, ayuda emocional y física)?

Mucho     Bastante     Suficientemente     Poco     Nada

15.- EL TRATO Y LA RELACIÓN ENTRE USTED Y SU FAMILIAR DURANTE EL TIEMPO EN QUE ESTUVIERON ACOMPAÑADOS POR EL EQUIPO QUE LE ATENDIÓ EN SU DOMICILIO, FUE:

Muy buena     Bastante buena     Suficientemente buena     Poco buena     Mala

ANEXOS

<b>ENCUESTA DE SATISFACCION</b>	Fecha	Pág.
	2013	5/5

16.- LA FACILIDAD PARA CONTACTAR CON CUALQUIER COMPONENTE DEL EQUIPO, FUE:

- Mucha     
  Bastante     
  Suficiente     
  Poca     
  Ninguna

17.- ¿CREE QUE TUVO FACILIDADES PARA RESOLVER ASUNTOS PENDIENTES DE SU ESTRUCTURA FAMILIAR (ASPECTOS LEGALES, ECONÓMICOS, CELEBRACIONES FAMILIARES, ILUSIONES DE HACER COSAS, ETC...)?

- Muchas     
  Bastantes     
  Suficientes     
  Pocas     
  Ningunas

18.- EN UNA ESCALA DE PEOR A MEJOR, VALORE GLOBALMENTE LA ATENCIÓN QUE USTEDES RECIBIERON POR PARTE DEL EQUIPO A LO LARGO DE LA ENFERMEDAD DE SU FAMILIAR.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

19.- MARQUE TODAS LAS CARACTERÍSTICAS QUE DEFINEN EL AMBIENTE DE RELACIÓN ENTRE SU FAMILIAR, USTED Y EL EQUIPO, DURANTE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD

- |                                      |   |  |
|--------------------------------------|---|--|
| <input type="checkbox"/> Acogedor    | <input type="checkbox"/> Inseguro       | <input type="checkbox"/> Amable            |
| <input type="checkbox"/> Angustiante | <input type="checkbox"/> Simpático      | <input type="checkbox"/> Agresivo          |
| <input type="checkbox"/> Seguro      | <input type="checkbox"/> Triste         | <input type="checkbox"/> De amistad        |
| <input type="checkbox"/> Frío        | <input type="checkbox"/> Tranquilizador | <input type="checkbox"/> De enfrentamiento |

+ COMENTARIOS, SUGERENCIAS:

.....

.....

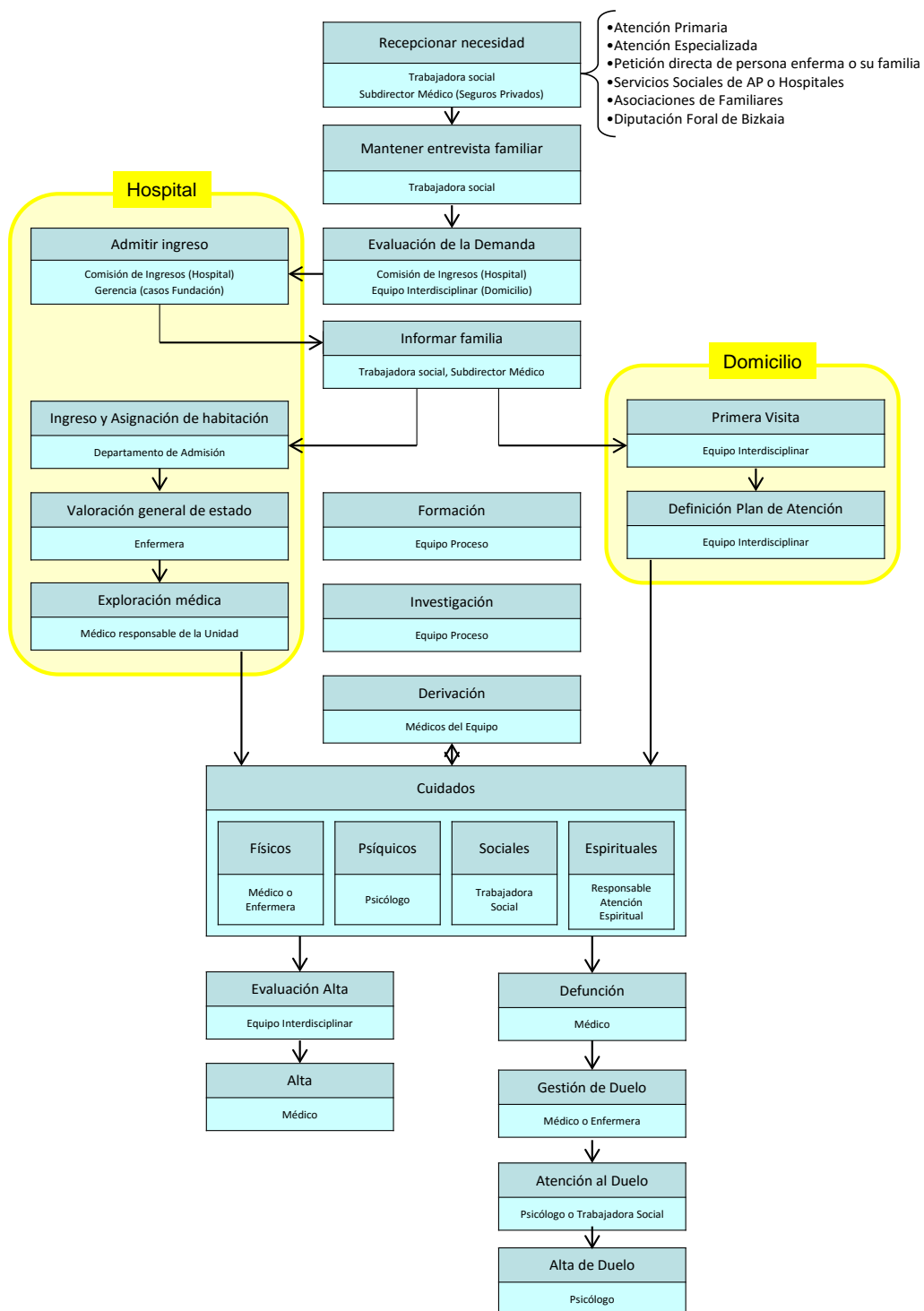
.....

.....

.....

LA DEVOLUCION DE ESTA ENCUESTA SUPONE LA ACEPTACIÓN EXPLICITA DE PARTICIPACIÓN EN ESTE ESTUDIO
--

## 9.5. ANEXO 5. DIAGRAMA DE FLUJO. UNIDAD DE CUIDADOS HSJD



## 9.6. ANEXO 6. ENCUESTA FAMCARE

### FAMCARE Scale

#### Instructions

Think about the care that your family member has received. Please answer the questions below indicating how satisfied you are with the care received: very satisfied (VS), satisfied (S), undecided (U), dissatisfied (D), or very dissatisfied (VD). Please circle the letters below that best match your experience.

#### How satisfied are you with:

1	The patient's pain relief	VS	S	U	D	VD
2	Information provided about the patient's prognosis	VS	S	U	D	VD
3	Answers from health professionals	VS	S	U	D	VD
4	Information given about side effects	VS	S	U	D	VD
5	Referrals to specialists	VS	S	U	D	VD
6	Availability of a hospital bed	VS	S	U	D	VD
7	Family conferences held to discuss the patient's illness	VS	S	U	D	VD
8	Speed with which symptoms are treated	VS	S	U	D	VD
9	Doctor's attention to patient's description of symptoms	VS	S	U	D	VD
10	The way tests and treatments are performed	VS	S	U	D	VD
11	Availability of doctors to the family	VS	S	U	D	VD
12	Availability of nurses to the family	VS	S	U	D	VD
13	Coordination of care	VS	S	U	D	VD
14	Time required to make a diagnosis	VS	S	U	D	VD
15	The way the family is included in treatment and care decisions	VS	S	U	D	VD
16	Information given about how to manage the patient's pain	VS	S	U	D	VD
17	Information given about the patient's tests	VS	S	U	D	VD
18	How thoroughly the doctor assesses the patient's symptoms	VS	S	U	D	VD
19	The way tests and treatments are followed up by the doctor	VS	S	U	D	VD
20	Availability of the doctor to the patient	VS	S	U	D	VD

## 9.7. ANEXO 7. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

### VICTOR SANTACRUZ SAURA

#### ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

DATOS DEL FAMILIAR QUE RELLENA LA ENCUESTA

SEXO:  Hombre  Mujer EDAD: .....

Mujer

PARENTESCO CON EL PACIENTE:

- Marido/ Esposa
- Hijo/Hija
- Padre/Madre
- Otro grado de familia
- Otros (amigo, vecino,...)

ESTUDIOS:

- Sin estudios
- Estudios Primarios
- Estudios Medios
- Estudios Superiores

1.- ¿CÓMO CREE QUE SE CONTROLA EL DOLOR DE SU FAMILIAR?

- Muy bien  Bastante bien  Suficientemente bien  Poco bien  Mal

2.- ¿CÓMO CREE QUE EVOLUCIONA LA SITUACIÓN DE AGONÍA EN LOS ÚLTIMOS MOMENTOS DE VIDA DE SU FAMILIAR?

- Muy bien  Bastante bien  Suficientemente bien  Poco bien  Mal

3.- ¿CREE QUE USTED, COMO CUIDADOR/A HA RECIBIDO SUFICIENTE AYUDA POR PARTE DEL EQUIPO EN SUS NECESIDADES EMOCIONALES DURANTE LA ENFERMEDAD?

- Siempre  A menudo  Pocas veces  Nunca

4.- ¿CREE QUE USTED, COMO CUIDADOR/A HA RECIBIDO SUFICIENTE AYUDA POR PARTE DEL EQUIPO EN SUS NECESIDADES EMOCIONALES DURANTE LA SITUACIÓN DE AGONÍA DE SU FAMILIAR?

- Siempre  A menudo  Pocas veces  Nunca

5.- ¿CREE QUE USTED, COMO CUIDADOR/A HA RECIBIDO SUFICIENTE AYUDA POR PARTE DEL EQUIPO EN SUS NECESIDADES EMOCIONALES DURANTE EL PERIODO DE DUELO TRAS MUERTE DE SU FAMILIAR? LA SITUACIÓN DE AGONÍA?

- Siempre  A menudo  Pocas veces  Nunca

6.- ¿CÓMO CREE QUE FUE EL GRADO DE INFORMACIÓN RECIBIDA POR PARTE DE USTED, COMO DE SU FAMILIAR SOBRE LA ENFERMEDAD Y SU EVOLUCIÓN?

- Muy bueno  Bastante bueno  Suficientemente bueno  Poco bueno  Malo



## ANEXOS

---

7.- TANTO LA AYUDA EMOCIONAL COMO ESTA INFORMACIÓN. ¿DE QUE MANERA LES FUE OFRECIDA?  
 Espontánea       Cuando la solicitaron       De las dos maneras       De ninguna manera

8.- ¿CREE QUE EL EQUIPO LE ACONSEJO PARA MEJORAR EL TRATO Y LA RELACIÓN CON SU FAMILIAR (compañía, comunicación).  
 Mucho       Bastante       Suficientemente       Poco       Nada

9.- EL TRATO Y LA RELACIÓN ENTRE USTED Y SU FAMILIAR DURANTE EL TIEMPO EN QUE ESTUVIERON ACOMPAÑADOS POR EL EQUIPO QUE LE ATENDIÓ EN SU DOMICILIO, FUE:  
 Muy buena       Bastante buena       Suficientemente buena       Poco buena       Mala

10.- LA FACILIDAD PARA CONTACTAR CON CUALQUIER COMPONENTE DEL EQUIPO, FUE:  
 Mucha       Bastante       Suficiente       Poca       Ninguna

11.- ¿CREE QUE TUVO FACILIDADES PARA RESOLVER ASUNTOS PENDIENTES DE SU ESTRUCTURA FAMILIAR (ASPECTOS LEGALES, ECONÓMICOS, CELEBRACIONES FAMILIARES, ILUSIONES DE HACER COSAS, ETC...)?  
 Muchas       Bastantes       Suficientes       Pocas       Ningunas

12.- EN UNA ESCALA DE PEOR A MEJOR, VALORE GLOBALMENTE LA ATENCIÓN QUE USTEDES RECIBIERON POR PARTE DEL EQUIPO A LO LARGO DE LA ENFERMEDAD DE SU FAMILIAR.  
0      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

13.- MARQUE TODAS LAS CARACTERÍSTICAS QUE DEFINEN EL AMBIENTE DE RELACIÓN ENTRE SU FAMILIAR, USTED Y EL EQUIPO, DURANTE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD

<input type="checkbox"/> Acogedor	<input type="checkbox"/> Inseguro	<input type="checkbox"/> Amable
<input type="checkbox"/> Angustiante	<input type="checkbox"/> Simpático	<input type="checkbox"/> Agresivo
<input type="checkbox"/> Seguro	<input type="checkbox"/> Triste	<input type="checkbox"/> De amistad
<input type="checkbox"/> Frío	<input type="checkbox"/> Tranquilizador	<input type="checkbox"/> De enfrentamiento

+ COMENTARIOS, SUGERENCIAS:

.....  
.....  
.....  
.....

## 9.8. ANEXO 8. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN V. SANTACRUZ (MODIFICACIÓN ESD)

### ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

? Datos de la persona que responde a la encuesta:

SEXO:  Hombre  Mujer

EDAD:

ESTUDIOS:  Básicos  
 Estudios Medios  
 Estudios Superiores

PARENTESCO CON EL PACIENTE:

Marido/ Esposa  
 Hijo/Hija  
 Padre/Madre  
 Otro grado de familia  
 Otros (amigo, vecino,...)

1.- ¿CÓMO CREE QUE SE CONTROLÓ EL DOLOR DE SU FAMILIAR?

Muy bien  Bastante bien  Suficientemente bien  Poco bien  Mal

2.- ¿CÓMO CREE QUE SE CONTROLARON OTROS SÍNTOMAS (Estreñimiento, fatiga, insomnio, etc.) DE SU FAMILIAR?

Muy bien  Bastante bien  Suficientemente bien  Poco bien  Mal

3.- ¿CREE QUE SU FAMILIAR DISPUSO DE TODOS LOS MEDIOS NECESARIOS PARA EL CONTROL DE LOS SÍNTOMAS DE SU

Si  No

4.- ¿TUVO QUE SER ATENDIDO FUERA DE SU DOMICILIO EN ALGUNA OCASIÓN?

Si  No

EN CASO AFIRMATIVO:

a) ¿CUAL FUE LA CAUSA?

MÉDICA (Ej.: Encharcamiento pulmonar, hemorragia, mal control del dolor, fractura, etc.).  
 NO MÉDICA (Ej.: Descanso del cuidador principal, familiar, etc.)

b) ¿A DÓNDE ACUDIÓ?

A su hospital de referencia: H. Cruces, H. Basurto, etc....  
 A una Unidad de Cuidados Paliativos (Gorliz, San Juan de Dios, Sta. Marina, )

c) ¿CUÁNTO TIEMPO PERMANECIÓ FUERA DE SU DOMICILIO HABITUAL?

Horas  
 Días  
 Hasta su fallecimiento

d) ¿QUIÉN PROPUSO EL TRASLADO?

La familia  El equipo médico  El enfermo/a

5.- ¿CÓMO CREE QUE EVOLUCIONÓ LA SITUACIÓN EN LOS ÚLTIMOS MOMENTOS DE VIDA DE SU FAMILIAR?

Muy bien  Bastante bien  Suficientemente bien  Poco bien  Mal

## ANEXOS

---

6.- ¿CREE QUE USTED, COMO CUIDADORA HA RECIBIDO SUFICIENTE AYUDA POR PARTE DEL EQUIPO EN SUS NECESIDADES EMOCIONALES?

a) A lo largo de la EVOLUCIÓN de la enfermedad

- Siempre  
 A menudo  
 Pocas veces  
 Nunca

b) Durante los ÚLTIMOS MOMENTOS de vida de su familiar

- Siempre  
 A menudo  
 Pocas veces  
 Nunca

c) Durante el DUELO, después de la muerte de su familiar

- Siempre  
 A menudo  
 Pocas veces  
 Nunca

7.- EN SUS NECESIDADES ESPIRITUALES ¿HA RECIBIDO POR PARTE DEL EQUIPO EL APOYO QUE HUBIESE DESEADO?

- Siempre  
 A menudo  
 Pocas veces  
 Nunca

8.- ¿CÓMO CREE QUE FUE EL GRADO DE INFORMACIÓN RECIBIDA POR PARTE DE USTED, COMO DE SU FAMILIAR SOBRE LA ENFERMEDAD Y SU EVOLUCIÓN?

- Muy bueno       Bastante bueno       Suficientemente bueno       Poco bueno       Malo

9.- TANTO LA AYUDA EMOCIONAL COMO ESTA INFORMACIÓN, ¿DE QUE MANERA LES FUE OFRECIDA?

- Espontánea       Cuando la solicitaron       De las dos maneras       De ninguna manera

10.- ¿CREE QUE EL EQUIPO LE ACONSEJO PARA MEJORAR EL TRATO Y LA RELACIÓN CON SU FAMILIAR (compañía, comunicación, ayuda emocional y física)?

- Mucho       Bastante       Suficientemente       Poco       Nada

11.- EL TRATO Y LA RELACIÓN ENTRE USTED Y SU FAMILIAR DURANTE EL TIEMPO EN QUE ESTUVIERON ACOMPAÑADOS POR EL EQUIPO QUE LE ATENDIÓ EN SU DOMICILIO, FUE:

- Muy buena       Bastante buena       Suficientemente buena       Poco buena       Mala

12.- LA FACILIDAD PARA CONTACTAR CON CUALQUIER COMPONENTE DEL EQUIPO, FUE:

- Mucha       Bastante       Suficiente       Poca       Ninguna

## ANEXOS

---

13.- ¿CREE QUE TUVO FACILIDADES PARA RESOLVER ASUNTOS PENDIENTES DE SU ESTRUCTURA FAMILIAR (ASPECTOS LEGALES, ECONÓMICOS, CELEBRACIONES FAMILIARES, ILUSIONES DE HACER COSAS, ETC...)?

Muchas                       Bastantes                       Suficientes                       Pocas                       Ningunas

14.- EN UNA ESCALA DE PEOR A MEJOR, VALORE GLOBALMENTE LA ATENCIÓN QUE USTEDES RECIBIERON POR PARTE DEL EQUIPO A LO LARGO DE LA ENFERMEDAD DE SU FAMILIAR.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

15.- MARQUE TODAS LAS CARACTERÍSTICAS QUE DEFINEN EL AMBIENTE DE RELACIÓN ENTRE SU FAMILIAR, USTED Y EL EQUIPO, DURANTE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD

Acogedor                       Inseguro                       Amable  
 Angustiante                       Simpático                       Agresivo  
 Seguro                       Triste                       De amistad  
 Frío                       Tranquilizador                       De enfrentamiento

+ COMENTARIOS, SUGERENCIAS:

.....  
.....  
.....  
.....

## **9.9. ANEXO 9. VALIDACIÓN ENCUESTA DE SATISFACCIÓN**

La encuesta de satisfacción inicial fue creada en 1999 por Víctor Santacruz Saura y descrita en la publicación *“Evaluación de la satisfacción de los usuarios en Cuidados Paliativos”* (50).

Desde el año 2005 hasta el año 2012 realizamos diferentes modificaciones de la encuesta hasta llegar a la actual. Estas modificaciones están relacionadas en su mayoría con la validez de la encuesta (contenido, constructo, etc...).

A continuación se describen las modificaciones cronológicamente, y el motivo de éstas:

- En el año 2005, desde la Unidad de Cuidados Paliativos de San Juan de Dios, concretamente en el Equipo de Soporte Domiciliario, se comienza a evaluar la satisfacción de los cuidadores principales de los pacientes fallecidos, en busca de datos sobre la calidad de dicha asistencia, con el fin de poder detectar déficits y tratar de mejorar el servicio prestado, tal y como posteriormente expondrían en el *“6º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos”*, que tuvo lugar en Donostia en junio de 2006, con el investigación denominada *“Evaluación de la Satisfacción de los usuarios del servicio de cuidados paliativos a domicilio del Hospital San Juan de Dios de Santurce”*. Entre las encuestas de satisfacción en cuidados paliativos disponibles en dicho momento, y teniendo en cuenta que no se disponía de ninguna encuesta validada que recogiese los parámetros que querían ser estudiados, seleccionan la *“Encuesta de Satisfacción elaborada por Víctor Santacruz Saura”*, aplicada en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu de Tarragona. Esta encuesta estaba elaborada para la valoración de familiares de pacientes paliativos hospitalizados (fallecidos), lo supuso la

adaptación de algunas preguntas a la atención específica en el domicilio <sup>(Anexo 8)</sup>, además de cambiar la forma de realizar la encuesta que pasó de ser telefónica a postal. Los resultados de la aplicación de esta encuesta, expuestos como se ha mencionado en el “6º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos” <sup>(Anexo 10)</sup>, recogen el aspecto fundamental de la atención en los cuidados paliativos, una atención integral, aportando su conocimiento a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, la base de un equipo de soporte interdisciplinar.

- A finales de 2010, se crea un Equipo de Trabajo de Cuidados Paliativos, formado por integrantes de Atención Primaria de la Comarca Ezkerraldea-Enkarterri, actualmente OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces (Osakidetza), y la Unidad de Cuidados del HSJD, representada por el Equipo de Soporte Domiciliario y el EAPS. Esta alianza tiene como objetivo mejorar la Atención Sociosanitaria de los pacientes y familiares residentes en Santurtzi y Portugalete, mediante el apoyo del ESD, mediante formación, y atención conjunta del paciente paliativo, dando además como resultado una Unidad de Expertos Consultores en Cuidados Paliativos para el área de influencia.
- En noviembre de 2011, en la octava reunión del Equipo de Trabajo, y tras haber presentado escasa pero interesante evolución del Equipo Trabajo en el “III Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico” celebrado en Donostia en mayo de 2011 <sup>(Anexo 11)</sup>, se plantea la posibilidad de evaluar la satisfacción de los familiares de los pacientes fallecidos, dentro de la realización de una investigación conjunta por Osakidetza y el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, que muestre el estado real de los cuidados paliativos en el área de influencia, y que sirva como investigación piloto para posteriores investigaciones.
- En la siguiente reunión, diciembre 2011, se evalúa el borrador de la investigación a realizar y la encuesta de satisfacción. Respecto a ésta surge la duda de la pregunta 7 (en la versión modificada). “*En sus necesidades*

*espirituales ¿Ha recibido por parte del equipo sanitario el apoyo que hubiese deseado?*. Se explica que no se determinan aspectos religiosos, solo desde el punto de vista espiritual, sin discriminar religiones. Se toma la decisión de crear una carta sobre consentimiento informado para la encuesta de satisfacción, y se nombra como coinvestigadores principales y encargados de continuar con la revisión de la encuesta y llevar a cabo la investigación a D. Julio Gómez Cañedo por parte del HSJD y a D. Kepa M. San Sebastián Moreno por parte de Osakidetza.

- A primeros de 2012, ambos coinvestigadores principales llevan a cabo una reunión de carácter informativo en la Unidad de Investigación del Hospital de Cruces, para de nuevo volver a valorar la viabilidad de la encuesta, esta vez con expertos en el campo de la investigación. En esta reunión nos indican que hay dos preguntas que podían llevar a confusión, por no quedar explícitamente indicado si se solicitaba la visión propia del familiar/cuidador o la que éste pensaba que tenía su familiar enfermo. Para evitar esta problemática nos sugieren la modificación y duplicación dichas preguntas, indicando en cada una de estas a quien va dirigida, cambio que realizamos y posteriormente comentamos para su aprobación al Equipo de Trabajo de Cuidados Paliativos.
- Tras todos estos pasos, la encuesta de satisfacción se integra dentro de la investigación denominada “Cooperación Atención Primaria y Especializada en el ámbito de los cuidados paliativos. Adecuación de los Recursos Asistenciales al Estado de Salud”, evaluada metodológicamente y aprobada por el CEIC-Euskadi.

Tras haber realizado todas las modificaciones comentadas la encuesta de satisfacción se aplica en la investigación denominada “Cooperación Atención Primaria y Especializada en el ámbito de los cuidados paliativos. Adecuación de los Recursos Asistenciales al Estado de Salud”, lo que nos sirve como prueba piloto de la encuesta.

Posteriormente y tal y como se hizo en la investigación “Cooperación Atención Primaria y Especializada en el ámbito de los cuidados paliativos. Adecuación de los Recursos Asistenciales al Estado de Salud” para estimar la fiabilidad interna de la encuesta (mismo constructo o dimensión teórica), concretamente de los ítems medidos en escala tipo Likert, se aplica el coeficiente alfa de Cronbach, que nos muestra la correlación entre los diferentes ítems.

Como criterio general George y Mallery (125) sugieren las recomendaciones siguientes para evaluar los coeficientes de alfa de Cronbach:

**Tabla 9.9.1 Consistencia interna. Alfa Cronbach.**

Alfa de Cronbach	Consistencia interna
$\alpha \geq 0.9$	Excelente
$0.9 > \alpha \geq 0.8$	Bueno
$0.8 > \alpha \geq 0.7$	Aceptable
$0.7 > \alpha \geq 0.6$	Dudoso
$0.6 > \alpha \geq 0.5$	Pobre
$> 0.5$	Inaceptable

Realizada la correlación de todos los ítems con escala Likert mediante Alfa de Cronbach con el SPSS <sup>V23</sup>, el resultado de esta se muestra en la siguiente tabla.

**Tabla 9.9.2 Correlación ítems encuesta de satisfacción.**

Estadísticas de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N de elementos
,957	21

Como se observa en la tabla anterior el valor alfa de Cronbach para la encuesta es de 0,957, lo que llevado a la tabla 5.36 muestra una consistencia interna “excelente”. Los valores de “correlación ítem-total” mostrados en la siguiente tabla oscilan entre 0,520 y 0,859, valores positivos y superiores a 0, lo que junto con los valores “alfa de Cronbach cuando el ítem es excluido” que oscilan entre 0,955 y 0,960, muestran la consistencia entre todos los ítems, sin que se precise la exclusión de ninguno de éstos para aumentar la correlación.



**Tabla 9.9.3 Correlación ítem-total para cada variable del factor Satisfacción y valor Alfa de Cronbach tras la exclusión de la variable**

	Correlación total de elementos corregida	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Control del dolor	,628	,958
Control de síntomas	,619	,958
Evolución últimos momentos vida	,520	,960
Apoyo emocional cuidador evolución	,820	,956
Apoyo emocional cuidador últimos momentos	,791	,956
Apoyo emocional cuidador duelo	,733	,957
Apoyo emocional paciente evolución	,812	,956
Apoyo emocional paciente últimos momentos	,771	,957
Apoyo espiritual cuidador evolución	,852	,955
Apoyo espiritual cuidador últimos momentos	,859	,955
Apoyo espiritual cuidador duelo	,803	,956
Apoyo espiritual paciente evolución	,787	,956
Apoyo espiritual paciente últimos momentos	,785	,956
Grado información recibida cuidador	,695	,957
Grado información recibida paciente	,738	,957
Aporte para mejorar el trato paciente-cuidador	,762	,957
Trato y relación paciente-cuidador	,569	,959
Disponibilidad de contacto equipo sociosanitario	,681	,958
Disponibilidad resolución asuntos pendientes	,685	,958

En la investigación “Evaluación de la Satisfacción de los usuarios del servicio de cuidados paliativos a domicilio del Hospital San Juan de Dios de Santurce” (119), presentada en el “6º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos” en Donostia 2006, los ítems se agruparon en cuatro áreas de tratamiento (física, psicológica, social y espiritual) de la siguiente forma:

**Tabla 9.9.4 Agrupación de ítems satisfacción investigación 2006.**

ÁREA	Física	Psicológica	Espiritual	Social
Preguntas	1,2	6	7	13

En esta ocasión y tras haber sido modificada la encuesta, se clasifican en

más áreas y con la inclusión de más ítems en cada área, sin olvidar la satisfacción global del ítem 18 que no es agrupado.

**Tabla 9.9.5 Agrupación de ítems satisfacción tesis doctoral.**

ÁREA	Física	Psicológica	Espiritual	Social	Comunicación
Preguntas	1	6 ABC	8 ABC	14	10
	2	7 AB	9 AB	15	11
	5	13		16	12
				17	

El resultado de esta agrupación por áreas, quedando de esta forma cinco nuevas variables a estudio tal y como se recoge en la tabla anterior, sigue mostrando las diferencias existentes previamente en ambos grupos y la consistencia de los diferentes ítems dentro de cada nueva variable.

Comenzando con el área física, tal y como se puede observar en la siguiente tabla, muestra un “Alfa de Cronbach” de 0,783, y una significación estadística con una “p 0,000” evaluada mediante “test no paramétrico de U de Mann-Whitney”.

**Tabla 9.9.6 Agrupación de ítems satisfacción. Área física.**

ÁREA FÍSICA			
Pregunta 1	Control del dolor		
Pregunta 2	Control de síntomas		
Pregunta 5	Evolución últimos momentos vida		
Alfa de Cronbach	,783		
	Mediana	Media	Desviación estándar
GRUPO CONTROL	4,00	3,74	1,067
GRUPO CASO	4,00	4,22	0,966
U de Mann-Whitney	Sig. asintótica (bilateral)		,000

La siguiente, área psicológica, muestra un “Alfa de Cronbach” de 0,911, y una significación estadística con una “p 0,000” evaluada mediante “test no paramétrico de U de Mann-Whitney”, tal y como se puede observar en la siguiente tabla.

**Tabla 9.9.7 Agrupación de ítems satisfacción. Área psicológica.**

ÁREA PSICOLÓGICA			
Pregunta 6A	Apoyo emocional cuidador evolución		
Pregunta 6B	Apoyo emocional cuidador últimos momentos		
Pregunta 6C	Apoyo emocional cuidador duelo		
Pregunta 7A	Apoyo emocional paciente evolución		
Pregunta 7B	Apoyo emocional paciente últimos momentos		
Pregunta 13	Momento facilitada ayuda emocional		
Alfa de Cronbach	,911		
	Mediana	Media	Desviación estándar
GRUPO CONTROL	3,00	2,86	1,167
GRUPO CASO	4,00	3,49	0,835
U de Mann-Whitney	Sig. asintótica (bilateral)		,000

Continuando con el área espiritual, también muestra un “Alfa de Cronbach” de 0,961, y una significación estadística evaluada mediante “test no paramétrico de U de Mann-Whitney”, con una “p 0,000”, observable en la siguiente tabla.

**Tabla 9.9.8 Agrupación de ítems satisfacción. Área espiritual.**

ÁREA ESPIRITUAL			
Pregunta 8A	Apoyo espiritual cuidador evolución		
Pregunta 8B	Apoyo espiritual cuidador últimos momentos		
Pregunta 8C	Apoyo espiritual cuidador duelo		
Pregunta 9A	Apoyo espiritual paciente evolución		
Pregunta 9B	Apoyo espiritual paciente últimos momentos		
Alfa de Cronbach	,961		
	Mediana	Media	Desviación estándar
GRUPO CONTROL	2,00	2,39	1,259
GRUPO CASO	4,00	3,28	1,038
U de Mann-Whitney	Sig. asintótica (bilateral)		,000

La cuarta área a estudio, área social, muestra correlación con un “Alfa de Cronbach” de 0,820, y una significación estadística con una “p 0,000” evaluada mediante “test no paramétrico de U de Mann-Whitney”, tal y como se observa en la tabla siguiente.

**Tabla 9.9.9 Agrupación de ítems satisfacción. Área social.**

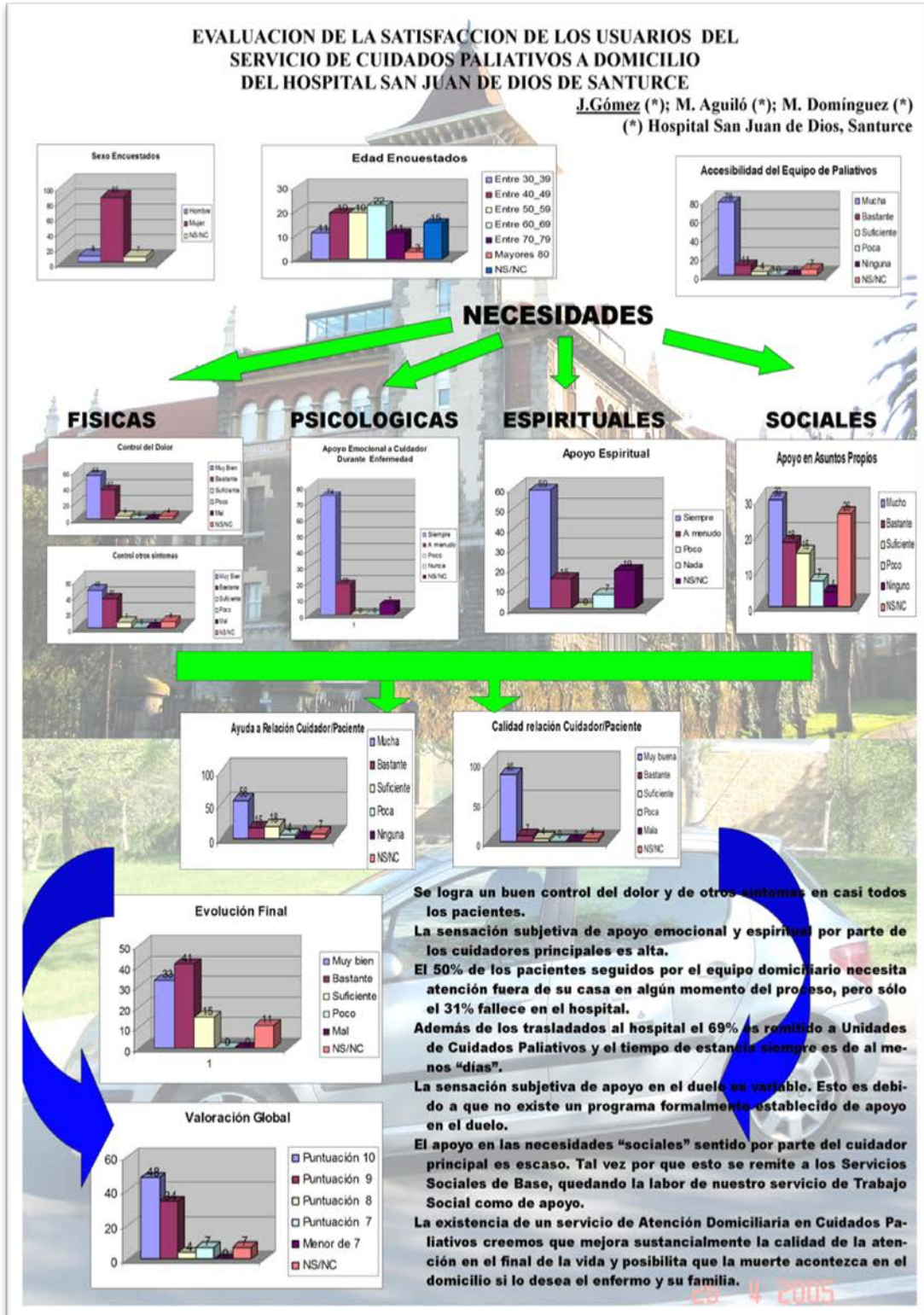
ÁREA SOCIAL			
Pregunta 14	Aporte para mejorar el trato paciente-cuidador		
Pregunta 15	Trato y relación paciente-cuidador		
Pregunta 16	Disponibilidad de contacto equipo sociosanitario		
Pregunta 17	Disponibilidad resolución asuntos pendientes		
Alfa de Cronbach	,820		
	Mediana	Media	Desviación estándar
GRUPO CONTROL	4,00	3,49	1,383
GRUPO CASO	5,00	4,23	0,978
U de Mann-Whitney	Sig. asintótica (bilateral)		,000

La quinta y última área, denominada área de comunicación, presenta correlación con un “Alfa de Cronbach” de 0,702 y una significación estadística con una “p 0,000” evaluada mediante “test no paramétrico de U de Mann-Whitney”, como se puede observar en la siguiente tabla.



**Tabla 9.9.10 Agrupación de ítems satisfacción. Área comunicación.**

ÁREA COMUNICACIÓN			
Pregunta 10	Grado de información recibida cuidador		
Pregunta 11	Grado de información recibida paciente		
Pregunta 12	Momento facilitada información		
Alfa de Cronbach	,702		
	Mediana	Media	Desviación estándar
GRUPO CONTROL	4,00	3,81	1,093
GRUPO CASO	5,00	4,23	0,978
U de Mann-Whitney	Sig. asintótica (bilateral)		,000

9.10. ANEXO 10. PÓSTER DONOSTIA 2006



## 9.11. ANEXO 11. PÓSTER DONOSTIA 2011


**Osakidetza**      **III CONGRESO NACIONAL DE ATENCIÓN SANITARIA**  
**AL PACIENTE CRÓNICO - 19 Y 20 DE MAYO**

RESUMEN DE COMUNICACIÓN CIENTÍFICA	
Titulo	CUIDADOS PALIATIVOS: COOPERACIÓN PRIMARIA - ESPECIALIZADA
Autor/es	SAN SEBASTIAN MORENO K., ALONSO DE PRADO M., GONZALEZ URIBE-ETXEBARRIA I., CARBÓN CAMPILLO E., ALONSO VAZQUEZ Y., OLIVER MARTINEZ M.
E-mail	LUISANGEL.GALLOESTRADA@osakidetza.net

**RESUMEN DE COMUNICACIÓN CIENTÍFICA**

**Planteamiento:**  
Establecer una coordinación en el seguimiento de pacientes, identificados como cuidados paliativos. Referencia Osabide V.66.7

**Objetivos:**  
Conseguir una cooperación estable, para mejorar la calidad de atención a los pacientes en fases avanzadas de enfermedad y a sus familiares, tomando como base la Atención Primaria, reforzándola con un equipo específico de Cuidados Paliativos.

**Descripción:**  
En las Unidades de Atención Primaria (UAP) de los municipios de Santurtzi( 49.976 habitantes) y Portugalete(54.071 habitantes), el despliegue en Atención Especializada se oferta en el Hospital de San Juan de Dios, concertado con Osakidetza.  
En el citado hospital, la unidad de Cuidados Paliativos, se complementa con una Unidad de Atención Domiciliaria.  
Cada UAP, ha definido médico y enfermería, como equipo de referencia en Cuidados Paliativos para cooperar con la unidad del hospital. Como tarea inicial la identificación de pacientes que en los distintos cupos médicos se tienen identificados como V-66.7

**Resultados:**  
Sesiones formativas entre el grupo de trabajo definido Comarca&Hospital, en las UAP.

**Proceso de actuación:**

- **Fase 1.-** El paciente-caso, siempre tendrá como agentes referenciales el medico & enfermera de su cupo.
- **Fase 2.-** Interconsulta telefónica con la Unidad de Cuidados Paliativos.
- **Fase 3.-** Visita conjunta con la Unidad de Cuidados paliativos para evaluación del paciente y decidir pauta a seguir.
- **Fase 4.-** Mayor implicación y seguimiento por parte de la Unidad de Cuidados Paliativos, sin desvinculación de su medico&enfermería.
- **Fase 5.-** Toma de decisión de Ingreso Hospitalario.
- **Fase 6.-** En cualquiera de las fases, se puede contar con Apoyo Psico-social.

**Conclusiones:**

- Mejorar la coordinación UAP y Unidad de Cuidados Paliativos.
- Mejorar la identificación de pacientes en las UAP.
- Mejorar la estancia domiciliaria para el paciente y sus cuidadores.
- El apoyo combinado de los referentes asistenciales y la unidad de cuidados paliativos, da seguridad a la familia.

**Secretaría Técnica: OSAKIDETZA** > C/ Álava, 45 - 01006 VITORIA-GASTEIZ  
Telf.: 945 00 62 60 / 62 86 –Móvil: 610 494 332 – Fax:945 00 61 95/ 61 94 - E-mail: congreso@osakidetza.net – cientifica@osakidetza.net

## 9.12. ANEXO 12. COMUNICACIÓN BILBAO 2013

### 607: COOPERACIÓN PRIMARIA/ESPECIALIZADA EN CUIDADOS PALIATIVOS. ADECUACIÓN RECURSOS AL ESTADO DE SALUD

**Autores:** San Sebastián Moreno K; Gómez Cañedo J; Aguilo Pérez M; Oliver Goicolea M; Ruda Montaña Ruda Montaña; Gandiaga Bereciartua A; Del Pozo García E

*Hospital San Juan De Dios De Santurce*

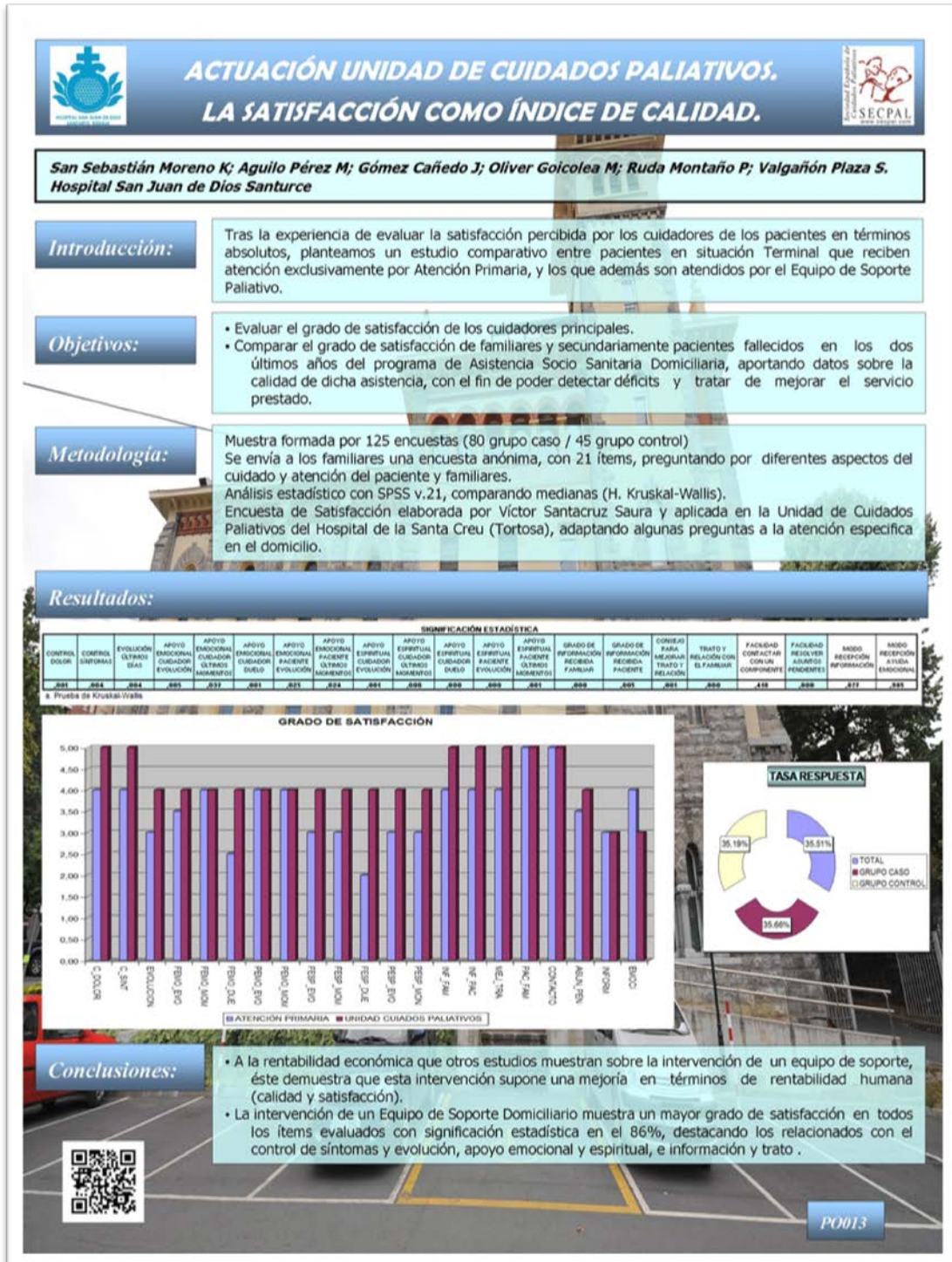
**Antecedentes:** + Identificar los pacientes que cumplen criterios de terminalidad y codificarlos.+ Evaluar la satisfacción de los cuidadores principales de los pacientes fallecidos en el año 2011.+ Detectar áreas de mejora en la prestación sanitaria a los enfermos en fase terminal y sus familias

**Métodos:** Realizado en el Hospital San Juan de Dios (UCP) y Atención Primaria (AP) en Santurce, Portugalete y Baracaldo.Estudio piloto descriptivo transversal, retrospectivo.Pacientes fallecidos en 2011, agrupados tres poblaciones: UCP + Santurce + Portugalete (grupo caso); Baracaldo (grupo control); UCP (control de ambas).Las variables miden la actividad asistencial, coordinación (AP-UCP) y satisfacción de los pacientes/familiares esta última en 14 variables medidas de 0-10

**Resultados:** En Portugalete y Santurce se codificaron 106 pacientes paliativos (prevalencia 0,11%), en Baracaldo, 71 (0,07%), ambos inferiores al 1,5% estatal.Satisfacción (datos preliminares): 36 pacientes, (1/3 población). En el grupo caso varían entre 5 y 9,6; grupo control entre 4,72 y 9,17; UCP entre 6,36 y 10. El grupo caso es superior al control en 10 de 14 variables, el UCP al control en 13 de 14 variables.El control en domicilio hasta el fallecimiento es superior en el grupo caso (53,73%) respecto al control (48,08%)

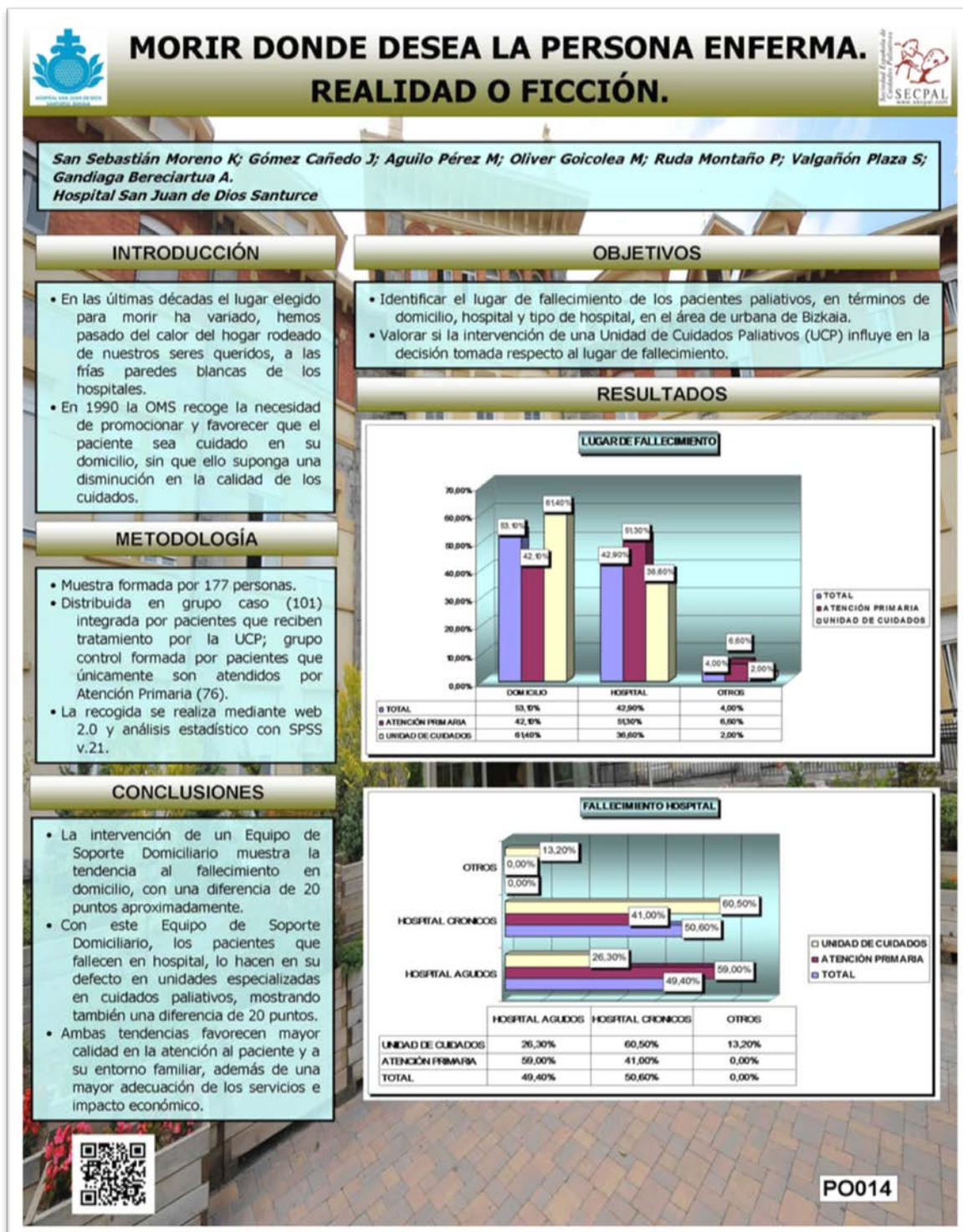
**Conclusiones:** + La implementación de un programa de adecuación de los recursos asistenciales para pacientes paliativos favorece la detección de éstos desde AP. + La sensibilización y formación de los profesionales contribuye a mejorar la tasa de cobertura de estos pacientes.+ Ambas actuaciones son factibles y beneficiosas para el paciente y la familia, mostrando una sinergia y una mejora importante en las actuaciones realizadas conjuntamente, encaminadas hacia la adecuación de los recursos asistenciales, y valorando el apoyo desde la UCP como un nuevo escalón en el tratamiento del paciente paliativo.+ La adecuación de la atención al paciente al nivel asistencial genera ahorro económico

## 9.13. ANEXO 13. PÓSTER TOLEDO 2013 (1)







## 9.14. ANEXO 14. PÓSTER TOLEDO 2013 (2)



## 9.15. ANEXO 15. PÓSTER SEVILLA 2014 (1)



**SAN JUAN DE DIOS**  
hospital | ospitalea  
SANTURTZI



VI Congreso Nacional  
de Atención Sanitaria  
al Paciente Crónico  
I Conferencia Nacional de Pacientes Activos

### DETECCIÓN DE LAS NECESIDADES PALIATIVAS EN EL PACIENTE CRÓNICO

K. San Sebastián Moreno, M. Aguilo Pérez, A. Charola Pérez, E. Santos Ortiz, J. Gómez Cañedo, M. Oliver Goicolea. Unidad de Cuidados. Hospital San Juan de Dios. Santurtzi (Bizkaia)

Introducción:

Este proyecto nace de la colaboración con el Instituto Catalán de Oncología, en el marco del trabajo de constitución de una red de soporte de atención continuada para los pacientes con enfermedad avanzada, coordinando los servicios de atención primaria con un equipo específico de cuidados paliativos.

Objetivos:

- Identificar los pacientes crónicos con necesidades paliativas.
- Aumentar la codificación del paciente paliativo en el sistema informático de Osakidetza

Metodología:

El proyecto se desarrolla en el área de salud de Santurce y Portugalete con una población de 94883 pacientes, atendidos por cuatro centros de salud y 56 equipos de atención primaria.

Las etapas de actuación han sido las siguientes:

- Identificación de los pacientes crónicos domiciliarios en el área de Santurce y Portugalete.
- Selección de los profesionales sanitarios para participar en la investigación.
- Formación de los profesionales sanitarios en el empleo de la herramienta NECPAL.
- Adecuación de la herramienta NECPAL a un formato web 2.0.
- Aplicación la herramienta a los pacientes identificados.
- Procesamiento de los resultados mediante SPSS v21.

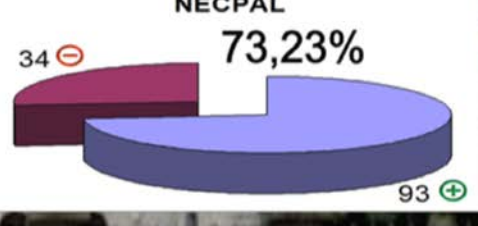
Esta actuación se encuentra inmersa dentro de una investigación aprobada por el CEIC-Euskadi.

Resultados:

- Se identifican 332 pacientes como "paciente crónico domiciliario".
- Se incorporan al estudio 22 (39,29%) equipos de atención primaria, que tienen identificados 127 (38,25%) pacientes.
- De los pacientes a los que se les aplica la herramienta NECPAL, 93 (73,23%) pacientes son positivos, es decir, tienen necesidades paliativas.
- La aplicación de esta herramienta ha supuesto un aumento del 253% en la identificación del paciente con necesidades paliativas.

	TOTAL	PARTICIPAN	
		N	%
POBLACIÓN	94883	35200	37,09
CUPOS MEDICOS	56	22	39,29
PACIENTES CRONICOS	332	127	38,25

**NECPAL**




73,23%

93 ⊕

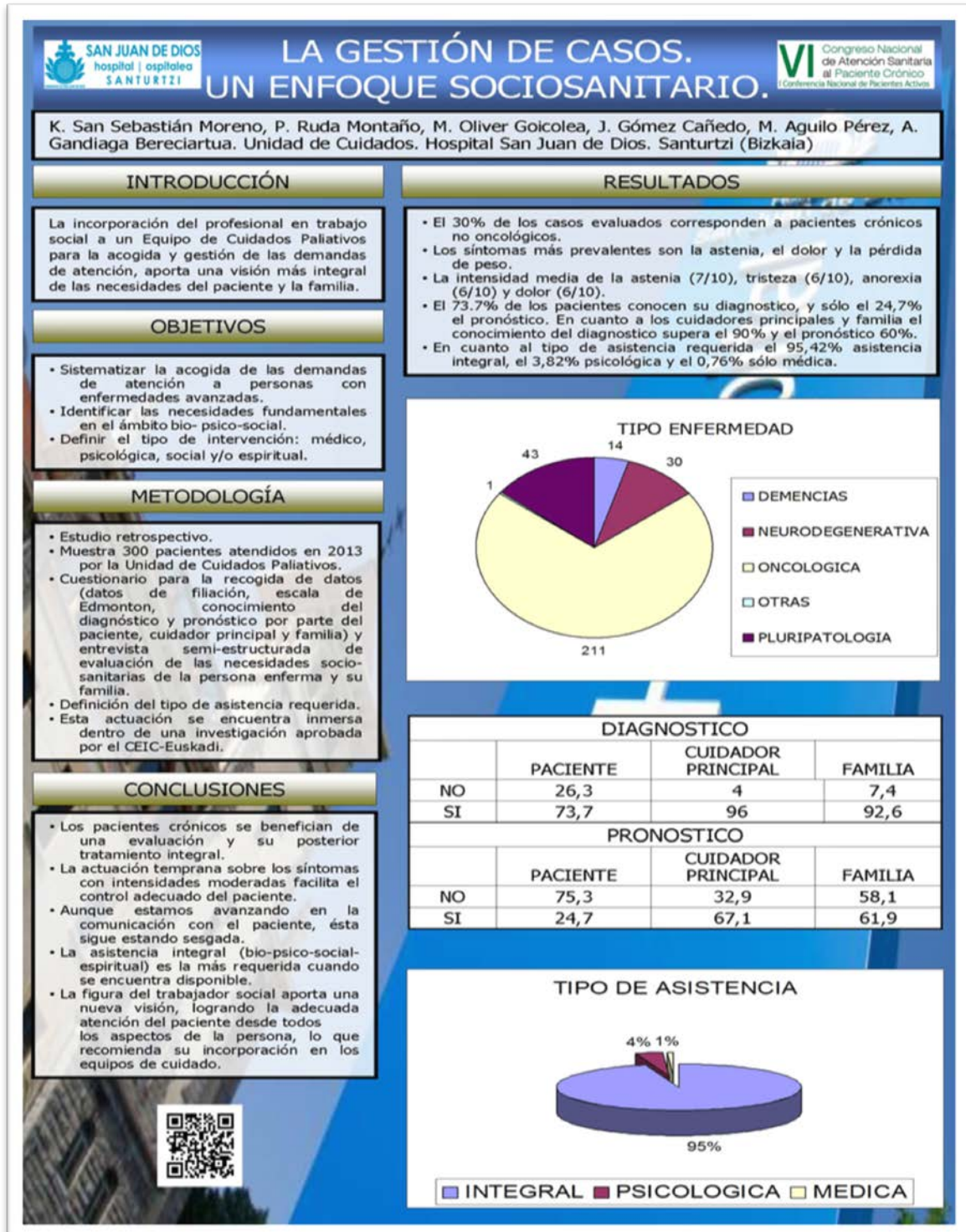
34 ⊖

Conclusiones:

- Bajo la codificación de paciente crónico domiciliario encontramos una alta prevalencia de pacientes con necesidades paliativas.
- Es necesario incorporar esta herramienta a la práctica diaria para mejorar la calidad de la atención a estos pacientes.
- El uso de esta herramienta no puede separarse de una adecuada formación de los profesionales y protocolos de atención a las necesidades paliativas.
- La alta participación de los profesionales demuestra la implicación en el tratamiento del paciente crónico y paliativo.
- Sería interesante además aplicar otra herramienta a estos pacientes que identifique el grado de complejidad que presentan.



## 9.16. ANEXO 16. PÓSTER SEVILLA 2014 (2)



# 9.17. ANEXO 17. HOJA DERIVACIÓN

## INTERCONSULTA



NOMBRE, APELLIDOS						DNI							
V. Anticipadas						Sexo		Fecha de nacimiento		Población		Código Postal	
NS						V							
Avd/Calle/...						Portal		Piso		Puerta			
Estado civil:		Fecha derivación:		Persona de contacto				Tfno de contacto 1					
Soltero/a													
E.mail				Cuidador principal (vínculo)				Tfno de contacto 2					
Entidad derivación				Médico de familia				Centro de Salud					
Diagnóstico				Otros diagnósticos									
<b>SINTOMAS ( 0-10)</b>													
Anorexia	0	Ansiedad	0	Hemorragia	0	Retraimiento	0	Delirios	0				
Disfagia	0	Miedo	0	Debilidad	0	Vómitos	0	Depresión	0				
Malos olores	0	Ira / Hostilidad	0	Somnolencia	0	Pérdida de peso	0	Negación	0				
Disnea	0	Sufrimiento existencial	0	Alucinaciones	0	Tos	0	Insomnio	0				
Prurito	0	Nauseas	0	Tristeza	0	Parálisis	0	Otros	0				
Confusión	0	Boca seca	0	Culpa	0	Dolor	0						
CONOCIMIENTO DEL		DIAGNOSTICO		PRONOSTICO		TIPO DE ASISTENCIA SOLICITADA							
Paciente		NS		NS				Médica		NS			
Cuidador principal		NS		NS				Psico-social		NS			
Familia		NS		NS				Ambas		NS			
<b>COMENTARIOS</b>													
Remitir por correo electrónico a <a href="mailto:santurce.eaps2@hsjd.es">santurce.eaps2@hsjd.es</a> o al fax 94 461 41 44 a la atención de la Unidad de Cuidados Paliativos a domicilio. Rellenar todos los campos del formulario. Adjuntar los informes relevantes del/la paciente.													

## 9.18. NEXO 18. CARTA INFORMACIÓN INCLUSIÓN INVESTIGACIÓN.



Baracaldo a 12 de abril de 2013

Estimados/as amigos/as:

Ha pasado ya algún tiempo desde que su familiar y ustedes mismos fueron atendidos por nuestros equipos sanitarios.

Desde el año 2010, hemos estado desarrollando un programa de colaboración entre la Comarca Ezkerraldea-Enkarterri y el Hospital San Juan de Dios, para la atención de las personas en situaciones de enfermedad avanzada y terminal.

Una parte esencial del compromiso de este programa consiste en evaluar cómo responde a las necesidades de aquellos a quienes atendemos.

Por ello nos ponemos nuevamente en contacto con ustedes con el fin de solicitar su colaboración para mejorar la calidad de la atención de nuestro servicio. Adjunto a esta carta encontrarán **una pequeña encuesta anónima (para ser respondida por la persona que asumió el cuidado habitual en casa)** y un sobre ya franqueado para que nos la remitan de vuelta a nuestro servicio una vez que la hayan respondido. Para nosotros es muy importante conocer su opinión sobre el servicio que les prestamos.

Sabemos que el recuerdo de las últimas semanas o días de vida de su familiar puede resultarle emotivo, pero solo las personas que han pasado por tales circunstancias son las idóneas para proporcionar la información necesaria para evaluar la calidad de la atención prestada y mejorarla.

Les agradeceríamos que pudiesen responderla y enviarla antes del próximo día **15 de mayo de 2013**.

Así mismo le indicamos que, atendiendo a los derechos de protección y confidencialidad de datos, y en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, la información que nos facilite será tratada confidencialmente, y será utilizada única y exclusivamente con la finalidad de conocer su satisfacción con respecto a la atención que recibieron. También indicarles que esta carta constituye el documento de información de consentimiento informado, y la devolución de la encuesta contestada supone la aceptación explícita de participación en el estudio.

Finalmente, y como les hemos dicho siempre, seguimos a su disposición para cualquier cosa que pudieran necesitar.

Agradeciendo de antemano su colaboración.

Un abrazo.

Comarca Ezkerraldea-Enkarterri / Hospital San Juan de Dios de Santurce.

## 9.19. ANEXO 19. INFORME APROBACIÓN CEIC-E. CAPECP.



### INFORME DEL COMITE ETICO DE INVESTIGACION CLINICA DE EUSKADI (CEIC-E)

D<sup>a</sup> **Iciar Alfonso Farnós** como Secretaria del CEIC Comunidad Autónoma de País Vasco (CEIC-E)

#### CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado, el proyecto de investigación, titulado "**Cooperación Atención Primaria y Especializada en el ámbito de los cuidados paliativos**" **Adecuación de los Recursos Asistenciales al Estado de Salud**", y en el que actuaran como investigadores:

- Dr. Julio Gómez Cañedo (*Unidad de Cuidados Paliativos*) *Hospital San Juan de Dios;*
- Dr. Kepa Mirena San Sebastián *Comarca Ezkerraldea-Enkarterri*

Versión del Protocolo: VERSION: 2.0 ABRIL 2012

Y que este Comité reunido el 25 de Abril de 2012 (recogido en acta 04/2012), ha decidido emitir **Informe Favorable** a la realización de este estudio.

Lo que firmo en Vitoria, a 3 de Mayo de 2012

Fdo:



**Dra. Iciar Alfonso Farnós**  
Secretaria del CEIC Comunidad Autónoma de País Vasco (CEIC-E)

## 9.20. ANEXO 20. INFORME APROBACIÓN CEIC-E.

### RED.SACESA.



#### **INFORME DEL COMITE ETICO DE INVESTIGACION CLINICA DE EUSKADI (CEIC-E)**

D<sup>a</sup> **Iciar Alfonso Farnós** como Secretaria del CEIC de la Comunidad Autónoma del País Vasco (CEIC-E)

#### **CERTIFICA**

Que este Comité, de acuerdo a la ley 14/2007 de Investigación Biomédica, Principios éticos de la declaración de Helsinki y resto de principios éticos aplicables, ha evaluado el proyecto de investigación, código de promotor: RED.SACESA, titulado "**Red de Soporte para la Atención Continuada del Enfermo en Situación Avanzada.**"

Versión del Protocolo: versión 2.0 de Febrero de 2013  
Versión de la HIP: GENERAL / 1.0

Y que este Comité reunido el día 27 de febrero de 2013 (recogido en acta 02/2013) ha decidido emitir Informe favorable a que dicho proyecto sea realizado por los siguientes investigadores:

- Dr. Kepa Mirena San Sebastián Comarca Ezkerraldea y Hospital San Juan de Dios
- Dr. Julio Gómez Cañedo Hospital San Juan de Dios

Lo que firmo en Vitoria, a 15 de Marzo de 2013

Fdo:



**Dra. Iciar Alfonso Farnós**

Secretaria del CEIC de la Comunidad Autónoma del País Vasco (CEIC-E)







## 9.23. ANEXO 23. DOCUMENTO AUTORIZACIÓN

### HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS SANTURTZI



HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

SANTURCE

D. Kepa Mirena San Sebastián Moreno, con DNI 30.641.185-X, trabajador perteneciente al Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, Coordinador de I+D+I y autor de la Tesis Doctoral denominada "Impacto de la Atención Paliativa en el Grado de Satisfacción percibida por los familiares en Situación de Final de Vida en el área de Bizkaia".

**SOLICITO:**

- Permiso para emplear los datos recogidos mediante encuestas de satisfacción a familiares de pacientes fallecidos, siendo este acceso exclusivo a las encuestas, las cuales no disponen de datos identificativos.

**ME COMPROMETO:**

- Cumplimiento de la normativa aplicable, incluyendo la Ley 15/1999 de protección de datos de carácter personal y el RD 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999.
- Realizar la investigación tal y como se ha indicado, respetando la normativa legal aplicable, y siguiendo las normas éticas internacionalmente aceptadas.
- Tras la finalización y exposición de la Tesis Doctoral, se facilitará copia de la ésta para su archivo en el Hospital San Juan de Dios de Santurtzi.

En Santurtzi a 13 de octubre de 2015

Fdo.

  
D. Joseba Vidorreta Gómez  
Gerente Hospital San Juan de Dios Santurtzi

Hospital San Juan de Dios  
Avda. Murieta 70  
48980, Santurtzi

[www.hospital-sanjuandedios.es](http://www.hospital-sanjuandedios.es)  
TIF . 944939900 – Fax 944939901

## 9.24. ANEXO 24. DOCUMENTO AUTORIZACIÓN

### ESD-EAPS



HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

SANTURCE

D. Kepa Mirena San Sebastián Moreno, con DNI 30.641.185-X, trabajador perteneciente al Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, Coordinador de I+D+I y autor de la Tesis Doctoral denominada "Impacto de la Atención Paliativa en el Grado de Satisfacción percibida por los familiares en Situación de Final de Vida en el área de Bizkaia".

SOLICITO:

- Permiso a los integrantes de la Unidad de Soporte Domiciliario y el Equipo de Atención Psicosocial del Hospital San Juan de Dios de Santurce, para mostrar sus nombres, los cuales aparecen en el apartado de comentarios / sugerencias en algunas de las encuestas de satisfacción devueltas por los familiares de los pacientes fallecidos.

ME COMPROMETO:

- Realizar la investigación tal y como se ha indicado, respetando la normativa legal aplicable, y siguiendo las normas éticas internacionalmente aceptadas.

En Santurtzi a 11 de enero de 2016

Fdo. D. Julio Gómez Cañedo

Fdo. Dña. Matxalen Aguiló Pérez

Fdo. Dña. Miriam Oliver Goicolea

Fdo. Dña. Mª Pilar Ruda Montaña

Fdo. Dña. Aiala Gandiaga Bereciartua

Hospital San Juan de Dios  
Avda. Murrieta 70  
48980, Santurtzi

[www.hospital-sanjuandedios.es](http://www.hospital-sanjuandedios.es)  
Tif . 944939900 – Fax 944939901

## 9.25. ANEXO 25. COMENTARIOS. SUGERENCIAS

### ENCUESTA SATISFACCIÓN

#### GRUPO CONTROL

1	En el hospital (San Eloy) el trato fue bueno, en la unidad de cuidados paliativos los cuidados y trato fue maravilloso en (Gorliz). (10)
2	Las preguntas sin responder se debe a que mi padre falleció de un infarto fulminante, un año después de recibir su asistencia, por tanto durante su último año de vida no nos fue necesaria sus servicios. Gracias por todo. (10).
3	No sé porque nos mandan esta encuesta después del fallecimiento si durante la enfermedad no hubo ningún contacto con nosotros y lo hubiéramos necesitado, así que para mí esto carece de necesidad. Mi madre falleció en cruces en febrero así que todo lo hemos pasado solos. (no valoración).
4	No se llegó a tratar con el equipo de San Juan de Dios. La primera hospitalización en Cruces nos dieron los resultados y nos mandaron a casa durante una semana o 15 días tuvo atención externa después solo atendido por el médico de cabecera y familiares en la segunda hospitalización se produjo el fallecimiento. El trato del médico de cabecera ha sido excepcional la ayuda recibida desde otros estamentos ha sido nula. El trato recibido en Cruces en Urología ha sido pésimo. Frio, desagradable, mal encarado y con poca atención al paciente. No ocurre lo mismo en otras áreas de Cruces donde el trato ha sido muy bueno. (1).
5	La atención y cuidado por parte del equipo fue magnífica. El control del dolor no resultó lo suficientemente satisfactorio, no por el empeño del equipo sino por las circunstancias y evolución de la enfermedad. (8).
6	No tenemos todavía un informe, según el médico era una septicemia pero no sabía de qué era. Fue muy urgente ya que no podía estar más tiempo (1 día), luego había que desconectarla y llevarla a Santa Marina, no nos lo aconsejaron, fue una decisión muy dura. (9).
7	No nos dieron información aunque la pedimos, fue nuestra Doctora de cabecera quien nos daba la información. Cuando estaba ingresada en planta era cuando nos informaban porque nos tocó una doctora. (4).
8	En este domicilio solo se personaron su médico cuando se le llamaba. En el último mes de su vida el médico nos pidió consentimiento para que el equipo nos visitara pero tras una llamada que hicieron nunca llegaron a venir. Nuestro agradecimiento es hacia su médico atento y amable, hasta el mismo día de su fallecimiento. La enferma que era mi madre, murió en casa en compañía de su nieta mía. (0).
9	Solamente dar las gracias a su doctora que se portó muy bien con nosotros y nos vimos muy arropados por ella ya que estuvo muy pendiente de la enferma hasta su fallecimiento. (109)
10	Creo que estuvo lo mejor atendida posible hasta su fallecimiento. (8).
11	La atención recibida en el hospital de Cruces fue correcta, tanto por el equipo médico como el cuerpo de enfermería que en contada excepción que preferimos olvidar, fue excelente. Sin embargo teneos la sensación de que el equipo de urología del hospital de San Juan de Dios fue decisivo en el fatal desenlace de la enfermedad al dilatar el correcto diagnóstico desde febrero de 2012 hasta septiembre de 2012. (8).
12	Aita murió de un Parkinson con demencia que no llegamos a necesitar de un equipo médico como tal; por lo tanto no se si esta encuesta está dirigida a nuestro caso. (7)
13	Muchas gracias por todo. (9).

## ANEXOS

<b>14</b>	La atención desde atención primaria dejó mucho que desear, menos mal que tuvimos la suerte de ser atendidos por hospitalización a domicilio. En ese momento cambió todo por completo. La petición de la atención por parte de ese equipo no vino en ningún momento por parte del equipo de atención primaria, sino que lo movimos la familia. (1).
<b>15</b>	Esta encuesta está referida solo hacia el personal del ambulatorio de Lutxana, tanto el equipo médico como enfermería. Durante toda la enfermedad estuvieron pendientes de las necesidades no solo del paciente enfermo, sino también de los cuidadores y familiares directos. (no valoración).
<b>16</b>	No creo que esta encuesta para mi sea buena puesto que pienso que no es satisfacción puesto que yo en este momento me encuentro enfadada con lo humano y lo divino así que no quiero ofender a nadie no quiero decir lo que pienso pues esas preguntas no me parecen apropiadas ya que no he recibido ninguna de esas cosa que manifiestan y no quiero hacer daño a nadie pues tendría que matizar. Sin más gracias y un saludo. (no valoración).
<b>17</b>	Estoy muy contento con el equipo de paliativos. Gracias por el buen hacer y amabilidad que han tenido. (10).
<b>18</b>	Un agradecimiento muy especial al Servicio de Hospitalización a Domicilio. (10).
<b>19</b>	Mi madre murió en el hospital de Gorliz, después de estar 3 semanas ingresada, el trato recibido por parte de los cuidadores fue excelente. (10).
<b>20</b>	Nos hemos quedado con la sensación de que no se nos ha informado claramente a la familia de cómo evolucionaba la enfermedad, necesitaríamos haber podido hablar solo nosotros con los médicos porque delante de mi ama no nos atrevíamos a preguntar ciertas cosas. (Sobre todo mi Aita). (6).
<b>21</b>	No tengo palabras para agradecer al equipo de paliativos médicos y enfermeras por tratar a mi madre con tanto cariño en los últimos días de su vida. Gracias a todos. (10).
<b>22</b>	Él no quería que yo hablase con los médicos se enfadaba mucho. Muchas horas esperando ambulancia para consultas. (5).
<b>23</b>	Sobre todo la atendió su médico y enfermera del ambulatorio y fue muy bueno. (8).
<b>24</b>	La asistencia primaria ambulatorio simplemente no existió y se desligó del tratamiento en primera instancia. Estando en cama específico se presentase a consulta. Hubo que "enfaticar" que no era posible. No asistió. Asistencia urgente fue muy satisfactoria. (3).
<b>25</b>	Todo fue muy rápido, la enfermedad estaba muy avanzada, hicimos todo lo imposible pero no pudo ser, solo nos queda los 37 años de pareja y el amor, mucha tristeza aunque nos hemos quedado sin él. (6).
<b>26</b>	Dicen que los brazos son las "alas del corazón"... Gracias por tendernos los vuestros para ayudar a que el corazón de &&&&& emprendiera su último y gran vuelo en paz. (9).
<b>27</b>	Pedimos el alta al Hospital de San Eloy, ya que su deseo y el nuestro era que estuviese en casa porque estaba en fase terminal. No nos ofrecieron ningún tipo de ayuda, ni tampoco la solicitamos, contamos con la ayuda del Centro de Salud que nos atendieron muy bien hasta su fallecimiento. (no valoración).
<b>28</b>	Mi madre estuvo en S. Eloy hubo médicos que si me gusto la atención pero otros no, después estuvo en Santa Marina y tuvimos una atención inmejorable por parte de todo el personal. (9).
<b>29</b>	Fueron unos profesionales de primera, el equipo de Hospitalización a Domicilio de Cruces. Nos dieron mucha paz. (10).
<b>30</b>	El trato dispensado por el personal tanto del ambulatorio, Hospital de Cruces en los ingresos, así como el resto del personal sanitario fue muy satisfactorio. Gracias. (8).
<b>31</b>	Para descanso de la cuidadora la enferma fue ingresada una semana en una residencia particular. Todas las atenciones recibidas han sido realizadas por su doctora del ambulatorio de una manera muy satisfactoria. (9).

## ANEXOS

32	Fue muy poquito tiempo el que tuvimos porque todo duró muy poco pero ese poco que duro fue después de toda la angustia el trato hacia mi madre fue bueno. (6).
33	En la asistencia domiciliaria, fueron muy humanos y me ayudaron a sobrellevarlo lo mejor posible, y estoy muy agradecida, su esposa. &&&&. (9).
34	Muchas preguntas no contesto, aunque era esperado el desenlace el final fue breve (20 días) y lo llevamos bastante bien con mucho apoyo del médico de cabecera. (8).

## **GRUPO CASO**

1	Quiero felicitar a todo el equipo médico que nos atendió en casa en los últimos momentos del fallecimiento de mi querida esposa, sobre todo por una atención muy exquisita en todo momento. Gracias por todo. (8).
2	El equipo de Julio, excepcional. Julio magnífico. En los peores momentos ha sido un apoyo impagable. Excepcional como persona y como profesional. (10).
3	Mis dos hijos y yo encantados, también aprecian enormemente la experiencia que hemos podido vivir, juntos en casa y bien orientados por el equipo de San Juan de Dios. Seguid así. Gracias de corazón. (10).
4	Algunas preguntas no he respondido porque en realidad con nosotros estuvieron dos días. Mi padre empezó a empeorar el viernes, al mediodía les llamé y estuvieron en contacto por teléfono, en casa hasta domingo a la tarde que falleció. Pero en realidad, atendidos en todo momento, por lo que no podemos estar más agradecidos. Un saludo. (10).
5	Una enorme amabilidad y mucho tacto. (10).
6	Les agradecemos por su amabilidad, simpatía y esfuerzo de ese gran grupo que componéis San Juan de Dios Hospital de Santurce. Atentamente saludos y abrazos de &&&&&& e hijos. (10).
7	Durante la enfermedad de &&&&&& el equipo médico hizo todo lo que estaba en sus manos en todo momento con él y conmigo. (10).
8	En definitiva, todo fue bien por vuestra parte, la pena es que no se le pudo salvar a pesar de todo nuestro empeño. De todas formas, gracias por vuestra atención. (8).
9	Hemos estado muy contentos con la asistencia prestada a mi hermana. Ella se sintió atendida y apoyada y la familia también. Muchas gracias. (10).
10	Estoy muy agradecida al equipo. Lo que más valoro es que la ayuda sea domiciliaria y la calidad humana de los médicos y enfermeras. (10).
11	La atención la recibimos en el domicilio durante una semana se encargó del contacto el médico de familia. Solo tengo palabras de agradecimiento a ese equipo y su labor. (10).
12	FENOMENAL. Debiera haber estos equipos en todos los centros hospitalarios. Nos enteramos de casualidad que existía este Equipo. (10).
13	La atención de todo el equipo de cuidados paliativos con la que tuvimos suerte de conocer ha sido inmejorable no nos queda más que agradecerles toda la ayuda recibida, muchísimas gracias a todos por hacer que todo fuera más llevadero. (10).

## ANEXOS

<b>14</b>	En nombre de la familia agradeceremos los servicios sanitarios prestados por el equipo de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios (Santurtzi) en el momento terminal de nuestra madre. Sin ellos no hubiéramos sabido ni podido llevar adelante esos últimos momentos de vida tan difíciles de asumir que aunque ya sabidos tanto la familia como mi madre nos sentimos muy queridos y acompañados por el equipo. Gracias por la labor tan humanitaria que realizáis. (10).
<b>15</b>	No tengo palabras para expresar mi gratitud a las personas que vinieron a mi hogar para atender a mi marido en esos últimos momentos de su vida, por desgracia solo fueron horas, por mi parte y la de mis hijos satisfechos de cómo sucedió todo y el apoyo incondicional de Julio Gómez y Matxalen Aguiló después. Un saludo muy grande de &&&&&&. (10).
<b>16</b>	Se debería dar mayor publicidad al servicio porque, en nuestro caso, fue el médico de familia quien nos lo comentó pero conozco otros casos en los que desconocían la existencia del servicio. (10).
<b>17</b>	Estoy enormemente agradecida pero me hubiese gustado que esta ayuda hubiese llegado un poco antes. No fue así porque nadie te dice dónde te pueden ayudar y fue un poco de manera espontánea o suerte el habernos enterado de su gran ayuda. De ser así creo que a mi padre le podría haber evitado parte del sufrimiento que tuvo el último mes. Aun así gracias por todo. (10).
<b>18</b>	Estoy y estaré agradecida a todo el equipo de paliativos de San Juan de Dios por haberme ayudado con mi marido. Os quiero a todos. (10).
<b>19</b>	Solo necesité su ayuda 3 días pero fue excelente. (10).
<b>20</b>	Es imposible describir lo agradecidos que estamos al equipo, verdaderamente son unos ángeles. Nuestra situación dentro de la tristeza, cambió de la noche al día en cuanto aparecieron en nuestras vidas. Que grandísimos profesionales, y que grandísimos seres humanos. GRACIAS, GRACIAS, GRACIAS, en nuestro nombre y en el de nuestro difunto padre. (10)
<b>21</b>	No puedo menos de felicitarme por haber contado con esa ayuda. Muchas gracias. (9).
<b>22</b>	Nos quedamos muy satisfechos del resultado. Si nos queda alguna pena es no haberles encontrado antes. Ignorancia del estadio de la enfermedad. Muchas gracias. (10).
<b>23</b>	El cáncer que sufría mi aita estaba en una fase tan avanzada que con la medicación pronto entró en delirium y alucinaciones. Pero lo poco que estuvo lúcido fue atendido con mucha ternura en sus necesidades emocionales. Espiritualmente lo fue a través de un Jesuita que contactamos en Basurto quien nos visitaba regularmente. El trato humano recibido por el equipo y los fármacos proporcionados para aliviar los últimos días de sufrimiento de mi padre fueron impagables. Jamás podremos agradecer lo suficiente la enorme ayuda que nos proporcionaron, tanto para el cuidado de mi padre, como en el apoyo emocional a mi madre y a mí. La entrega incondicional del equipo, disponible a cualquier hora, y la paz que nos proporcionaba cada vez que nos visitaba nos ayudaron mucho a la hora de pasar este trance. Osakidetza nos había cerrado todas sus puertas. Tardó 23 días en morir, eso da un indicio de lo grave que estaba y la invasión del cáncer; en cambio, fue dado de alta hospitalaria y enviado a casa; con el cielo y la tierra!. Fueron unos días tan angustiosos para mi madre y para mí, que no sé qué habría sido de nosotras si no hubiéramos tenido la ayuda de Julio Gómez y sus colegas, puesto que ni siquiera recibimos hospitalización a domicilio por parte de la sanidad pública. Pili nos dio su nº de móvil para llamarle cuando lo necesitáramos, y allí se presentaba siempre, a cualquier hora y en cualquier día. Con delicadeza nos informaban de la evolución de aita para que estuviéramos prevenidas Al final de todo, le ayudó con paliativos que le mitigaron de tal forma que pudiéramos cogerle de las manos y darle palabras de amor y apoyo para que se fuera en paz. El ciclo de la vida se había cumplido de la forma más digna y humana posible. Y esos es los que debemos a ese equipo inmejorable. Mil gracias a todos... y perdón por haberme exployado tanto!. (10).
<b>24</b>	Tuvimos conocimiento de esa Entidad a través de un familiar y de la revista "ZAZPIKA". Desde que nos pusimos en contacto hasta la muerte de mi familiar se cumplieron muy ampliamente nuestras expectativas. Muy agradecidos. (10).
<b>25</b>	Lamentablemente, nos pusimos tarde en contacto con vosotros. Fue por medio de unos familiares puesto que en H. Basurto no nos dijeron nada. Solo pudimos contactar por teléfono es por eso que he dejado preguntas sin responder. En lo referente a las primeras preguntas, me refiero siempre al H. Basurto. Vuestro trato Pilar, Matxalen y Julio siempre fue perfecto, preocupándose por nosotros y por mi aita. Y no tengo ninguna queja al respecto. Muchas gracias y espero que lo que he contestado os sirva. (10).

## ANEXOS

<b>26</b>	Creo que no fui suficientemente informada y me sentí que no hice bien las cosas porque ellos me confundieron. (6).
<b>27</b>	Mi satisfacción de toda esta gente se la quise hacer públicamente mandando una carta al correo, la cual se publicó el día &&&&&. Mil gracias por el trato el cariño y sobre todo por el factor humano del equipo. Gracias. Un saludo. &&&&&. (10).
<b>28</b>	La familiar &&&&& les doy gracias de todo corazón, sigan así tratando de bien a los enfermos y familias. Estamos todos muy pero muy agradecidos a todos por el trato de todo siempre que se llamara ustedes estaban a nuestra disposición, la pena que les conocimos un poco tarde. Gracias por todo a todos, &&&&& fue muy atendida por ustedes. (10).
<b>29</b>	Me hubiera gustado que el contacto con el EQUIPO se habría producido mucho antes y no tan al final de la enfermedad. El EQUIPO actúa como una ayuda muy grande para el enfermo y su familia por ello es muy importante establecerla cuanto antes. (10)
<b>30</b>	Agradecemos el trato recibido hacia nuestro familiar y hacia nosotros mismos. Fue la mejor manera y menos traumática de despedir a nuestro familiar, en este caso mi madre. (10).
<b>31</b>	Solo agradecer y felicitar a todo el equipo por su gran calidad profesional y humana. MUCHAS GRACIAS. (10).
<b>32</b>	La cercanía afectiva con que la rodearon y nos rodearon a lo largo del proceso y en el momento del fallecimiento ha sido lo más importante, y un reconfortante espiritual. ¡¡¡Gracias!!!. (10).
<b>33</b>	Agradecimiento por el trato recibido. (10).
<b>34</b>	El personal del equipo es de mucha calidad profesional, humana, espiritual. (9).
<b>35</b>	Deseo que todos los enfermos reciban la misma atención que ha recibido mi madre. Gracias por vuestra labor y entrega. (10).
<b>36</b>	No tenemos palabras suficientes para agradecer el apoyo que hemos tenido a lo largo de su enfermedad y sobre todo en sus últimos días, que gracias a ello, pudo morir en casa rodeado de sus hijos y nietos. GRACIAS de todo corazón. Sigán por favor trabajando así. (10).
<b>37</b>	Tenéis un equipo humano inmejorable. Jamás olvidaremos vuestra solidaridad, altruismo y generosidad, habéis dejado una huella muy bonita en nuestros corazones. (10).
<b>38</b>	Quiero agradecer a todo el equipo lo bien que se portaron con todos nosotros y sobre todo con mi padre. No tengo palabras solo GRACIAS. (10).
<b>39</b>	El equipo de médico que atendió a mi madre es fenomenal. Un saludo para todas. (10).
<b>40</b>	Solo puedo agradecerles lo bien que se han portado con nosotros, todo lo que han ayudado a llevar la enfermedad de ama de mejor manera posible y agradecer a Pilar toda la información que ha recibido de ella. Un fuerte abrazo Pilar y no cambies porque la labor que realizas es muy importante para nosotros. (10).
<b>41</b>	Acudimos al servicio horas antes del fallecimiento y solo nos acompañaron en sus últimos momentos, pero el trato por parte de las tres personas que acudieron fue exquisito. Cariñosas, consoladoras y transmitiendo tranquilidad tanto a mi ama como a mí, pero sobre todo con mi aita. Se tomaron todo el tiempo y se pusieron a nuestra disposición por si la necesitábamos para los trámites posteriores. (10).
<b>42</b>	Por las circunstancias, no fueron necesarios muchos de sus servicios (ayuda en la fase final en la clínica, ayuda espiritual que ya teníamos) pero estamos muy contentos con los servicios que si nos han podido prestar. (9).
<b>43</b>	Mi agradecimiento al equipo de paliativos por su apoyo médico y humano tan necesitado en esos momentos finales de la vida. (10).
<b>44</b>	Estoy muy contenta con todos y con Julio en especial, para mi marido era su ángel de la guardia. ¡Gracias!. (10).



## ANEXOS

<b>45</b>	Muchas gracias por el apoyo. (8).
<b>46</b>	Dentro del excelente trato recibido por todo el equipo de manera especial por parte de Matxalen, Miriam y Matías. (10)
<b>47</b>	El trato recibido por parte del personal sanitario fue bastante bueno en general. Nuestro más sincero agradecimiento por parte de toda la familia. (8).
<b>48</b>	Más información durante la evolución de la enfermedad y mayor apoyo tanto al familiar como a las personas que se encuentran con él. Gracias por acompañarnos en el último momento. (6).
<b>49</b>	Al último punto, he marcado "triste" por la siguiente razón. La enfermedad de mi padre fue espontánea y triste por no tener solución de ninguna clase pero el equipo médico siempre estuvo a nuestro lado. (10).
<b>50</b>	Como comentario general agradecer la atención recibida y sobre todo dar gracias a Julio y equipo por lo bien que se portó en todo momento. (9).
<b>51</b>	La llegada del equipo a nuestra casa fue un soplo de aire fresco. Nos aportaron sobre todo a él una seguridad y confianza que le ayudaron enormemente. No tengo palabras para expresar todo mi agradecimiento. Gracias Julio, Matxalen Myriam en especial. (10).
<b>52</b>	Solo puedo estaros agradecidos. ESKERRIK ASKO. MUXUS. (9)
<b>53</b>	Me gustó el trato con todos los que acudieron a ver a mi madre. (7).
<b>54</b>	Servicios como éste son necesario y equipo como el vuestro esencial para los enfermos y familia. Fundamentalmente agradecidos, muchas, muchas gracias. (10).
<b>55</b>	Las casillas que se han dejado sin contestar se han dejado así por no tener elementos suficientes de evaluación por haber atendido a nuestra familiar durante pocos días. Nuestra familiar atendida era euskaldun y creemos que se hubiera sentido mejor si hubiese sido atendida en ese idioma. (no valoración).
<b>56</b>	Tengo que agradecer, mis hermanos yo, la inestimable ayuda que nos habéis dado, nos despejasteis muchas dudas que nos causaban ansiedad y desasosiego por no saber cómo tratar muchas veces a ama, cunado la vimos tranquila, después de tantos meses de dolor, pruebas médicas y penurias, nos sentimos relajados porque su cara reflejaba tranquilidad, y eso es algo que recordaremos siempre con amor y agradecimiento. Un abrazo fuerte a Julio y el resto del equipo, vuestra labor es algo grande y debe seguir. GRACIAS. (10).
<b>57</b>	El tiempo de enfermedad en tratamiento de paliativos fue tan corto que muchas necesidades ni siquiera tuvimos tiempo de solicitarlas. Pero en general, la relación, atención y solicitud fue EXCELENTE. (10).
<b>58</b>	Nunca os olvidaré, en especial a Miriam y a Matxalen. Gracias por todo. (10).
<b>59</b>	Realmente toda la familia nos hemos sentido muy acompañados y atendidos por Matxalen, ha sido una gran suerte su presencia y su profesionalidad en unos momentos tan complicados. (9).
<b>60</b>	Responder a su encuesta ha sido doloroso porque nos ha traído recuerdos del pasado y que yo, aún no he superado. Sin vuestra ayuda el triste final de mi madre habría sido doloroso y traumático. Es incalculable la labor que realizáis y la paz y sosiego que dais a familiares y enfermos. No nos sentimos solos y abandonados gracias a vosotros. Gracias!. (10).
<b>61</b>	Creo que es fundamental la existencia de los grupos de apoyo de paliativos para una mayor normalización de la muerte. (10).
<b>62</b>	Cambiar el planteamiento de la pregunta nº 5, ya que a mi parecer no es claro. (8).
<b>63</b>	Un solo comentario "Muchísimas gracias de todo corazón" (por todo). Un beso desde aquí y otro desde el cielo. Saludos &&&&&&. (10).
<b>64</b>	Gracias por todo lo que habéis hecho por nosotros. (9).

## ANEXOS

<b>65</b>	Gracias al equipo hemos podido atender a mi abuelo en su domicilio y ha podido fallecer en el mismo, que era su deseo. De cualquier otra manera hubiera sido imposible. No tengo palabras suficientes de agradecimiento para Julio y Matxalen por ayudarnos tanto y darnos tanto apoyo. Es un servicio necesario. (10).
<b>66</b>	Gracias a todos en especial a Santa Marina. (9).
<b>67</b>	Dado el carácter del enfermo que ya conocía de antemano el desarrollo de la enfermedad y el desenlace final, los aspectos que tanto él como sus familiares solicitaron fueron amplia y satisfactoriamente cubiertos.
<b>68</b>	Después de recibir un buen trato durante el transcurso de la enfermedad de nuestro padre, hemos observado que no nos han siquiera mandado un mensaje para saber de nuestra situación. (8).
<b>69</b>	Pregunta 14. La relación con mi madre era inmejorable. No fue necesario mejorarla. Pregunta 17: No asuntos pendientes que resolver. (10).
<b>70</b>	No puedo decir más que gracias por toda la ayuda desinteresada por parte de todo el equipo. Tanto para la familia como para el principal: enfermo. Lo pasado es muy duro pero con vosotros a nuestro lado fue más llevadero. "Gracias por todo". "Os deseamos lo mejor". "No cambies". (10)
<b>71</b>	Muy agradecido por vuestra compañía os merecéis todo lo mejor. Gracias. Un saludo. &&&&(10).
<b>72</b>	Mis más sentidas gracias por todo el trato recibido, al equipo sanitario que nos atendió. Mila esker!. Espiritualmente quizá me quede la duda por no haberle otorgado la extremaunción pues no lo recuerdo. (10).
<b>73</b>	Sentimos decir, que en nuestro caso la atención prestada que solicitamos, 3 veces por teléfono, no fue satisfactoria. No acudieron en los últimos momentos de agonía de mi padre. (0).
<b>74</b>	En lo que se refiere al equipo de S. Juan de Dios especialmente humanos, cercanos. La enfermedad de mi familiar fue larga y dura, se sucedieron las urgencias, operaciones, ingresos...La atención en general buena pero hubo de todo. (8).
<b>75</b>	Nos sentimos muy acompañados y orientados. Suplieron la falta de información del Hospital de Basurto. Es un servicio a recomendar. Vaya de nuevo nuestro agradecimiento. (10).
<b>76</b>	Falta información. No sabes lo que te pueden facilitar. Casi al final supimos cosas nos hubieses sido muy útiles al principio. Por lo demás todo bien. (5)
<b>77</b>	Ha sido una gran ayuda. Están haciendo una labor inmejorable. Muchas gracias. (10)
<b>78</b>	Fue una gracia contar con vosotros. Fuisteis una ayuda enorme para afrontar con serenidad un momento muy doloroso. Para ama, fue estupendo en todos los aspectos. Para los "alejados" de la familia el vuestro es un testimonio que cuestiona. ¡Gracias por todo!. (10)
<b>79</b>	Eternamente agradecidos a todo el equipo y en especial a Julio Gómez que nos atendió siempre. Eskerrik asko y les tenemos en cuenta y no los olvidamos. Una gran labor la que realizan. Nos ayudan muchísimo. (10).
<b>80</b>	No sé cómo expresar mi agradecimiento al equipo, todo lo que pudiera decir se quedaría corto; mi única pena es no haber podido utilizar este servicio antes. Muchísimas gracias. (9).
<b>81</b>	Me siento satisfecho con la profesionalidad y sensibilidad del equipo de cuidados paliativos. (9).
<b>82</b>	Los cuidados paliativos fueron estupendos siempre están cuando los necesitas. Encantadores. (8).
<b>83</b>	Daros las gracias, a todo el equipo sois excepcionales. Siempre que os recordamos nos emocionamos. Un beso. (10).
<b>84</b>	Me parece que el equipo humano es extraordinario, desempeñan su trabajo con entusiasmo, cercanía, cariño. Sin duda alguna, el duelo sin ustedes habría sido mucho peor. Yo les estaré eternamente agradecida y dentro de algunos años cuando lo tenga superado les recordaré con mucho cariño. Tal vez, cuando el fallecimiento de mi madre era inminente, se nos podía haber preparado mejor para afrontarlo. Aunque por otro lado, nunca se está listo para asumir la muerte de una madre. MUCHAS GRACIAS. (8).

## ANEXOS

<b>85</b>	Toda la situación es tan triste! (10).
<b>86</b>	Sigan ayudando así. Eskerrik asko. (10).
<b>87</b>	En su totalidad me parece excelente el trabajo que realiza el equipo en su conjunto. Te ayuda, te tranquiliza. Mi marido después de cada visita del Dr. Julio, se encontraba mucho mejor a nivel anímico, más acompañado, más seguro, más tranquilo. Gracias por todo su tiempo y toda su dedicación. Su labor es admirable. (9).
<b>88</b>	Gracias por todo. (8).
<b>89</b>	Fue muy satisfactorio el trato y de gran ayuda para mí y mi padre. Gracias. (10).
<b>90</b>	Nuestra familia se enteró de la ayuda de cuidados paliativos gracias a la doctora &&&& del Hospital de Basurto por lo que estamos muy agradecidos tanto a ella como al equipo de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. (10).
<b>91</b>	No hay palabras para agradecer todo lo que hicisteis. Mejor imposible. Que sigáis con esa fuerza. (10).
<b>92</b>	Su equipo médico se comportó muy bien, por mi madre no se pudo hacer más. GRACIAS. (6).
<b>93</b>	La labor y el apoyo han sido extraordinarios. Espectacular servicio, sin vosotros la situación hubiera sido insoportable. Agradecimiento especial a Julio y Matxalen. (10).
<b>94</b>	La atención recibida fue breve, pero muy tranquilizadora, lo más importante, es saber que tanto el enfermo como el cuidador no están solos, y que hay un equipo médico que te apoya en esa decisión tan difícil de mantener al enfermo en casa hasta el último momento. ¡Gracias por todo!. (10).
<b>95</b>	Muchas gracias por su ayuda y atenciones. (10).
<b>96</b>	En el corto tiempo de la enfermedad (cuando se lo diagnosticaron era nivel 4) cuando se les necesitó estuvieron en todo momento disponibles y el trato fue acogedor, tranquilizador y amable. Cariñosos. Les estamos muy agradecidos. (10).
<b>97</b>	Con el equipo que nos visitó tuvimos una buena relación que terminó en buena amistad.&&&. (10)
<b>98</b>	Creo que tuvimos mucha suerte con ustedes. Ojalá que este servicio pudiera extenderse a todos los que lo necesiten... (10).
<b>99</b>	Quizá mi encuesta en lo relativo a hospitalización no es muy válida, ya que mi tía falleció a las pocas horas cuando el motivo del ingreso era descanso familiar más que tratamiento. Pero el trato recibido por el personal en casa tanto con mi tía como anteriormente con mi padre fue inmejorable. Enhorabuena por lo que han conseguido, jamás he visto mayor calidad humana que la de su equipo. (10).
<b>100</b>	Las preguntas sin respuesta lo son porque el paciente no estaba en situación de recibirla o porque no se solicitó ni se ofreció o no hizo falta. (8).
<b>101</b>	Su labor es fundamental. Muchísimas gracias por todo. Los dos médicos que nos atendieron son fantásticos. (9).
<b>102</b>	Solo tuve la gran oportunidad de conocer al <u>maravilloso equipo de paliativos de San Juan de Dios en los últimos momentos</u> de la enfermedad de <u>mi madre</u> , a causa de un tumor cerebral me enteré de forma espontánea (una amiga). ¡Lástima no haberlos conocido antes!. <u>¡Muchas gracias!</u> Es un equipo <u>increíble</u> . (10).
<b>103</b>	Han sido estupendos, se lo recomiendo a todo el mundo. Gracias. (10).
<b>104</b>	Un equipo inmejorable. Muchísimas gracias. (10).
<b>105</b>	Solamente dar las gracias a los equipo de Cruces y San Juan de Dios por todas las atenciones recibidas en tan tristes momentos. (no valoración).

## ANEXOS

<b>106</b>	Muy agradecida a Julio, Matxalen y Miriam. (10).
<b>107</b>	La relación que tuvimos durante el tratamiento con el equipo que atendió al enfermo y familiares fue excelente, familiar y muy profesional. (10)
<b>108</b>	El final de su vida fue atendido tanto el como la familia por un equipo médico y humano de San Juan de Dios. Tanto él como la familia recibieron un trato exquisito, nos sentimos queridos, arropados y no podemos sentirnos más agradecidos en un final tan duro, porque todo fue con amor y calor humano y entrega. Nuestras más expresivas gracias por la ayuda del equipo de paliativos del Dr. Julio Gómez, Dra. Matxalen, Psicóloga, y enfermera del hospital San Juan de Dios, nunca agradeceremos bastante y si algo hace falta aquí estamos. &&&&. (9).
<b>109</b>	Siempre les agradeceremos la atención prestada. (10).
<b>110</b>	Mi madre tenía 97 años y medio cuando me puse en contacto con el servicio y fueron los últimos quince días de su vida. Murió en su casa en paz y fue atendida, y el apoyo de Julio y Matxalen fue insustituible y buenísimos. Gracias por la atención y apoyo. (10).
<b>111</b>	Nos sentimos muy agradecidos por la ayuda que se nos ofreció durante todo este tiempo. (10).
<b>112</b>	Estamos muy agradecidos por la ayuda recibida. (9).
<b>113</b>	La causa de estar en su casa fue por un tumor en la cabeza le operaron en 15 meses dos operaciones y él siempre dijo que quería morir en su casa y así fue, muchas gracias por todo. (no valoración).
<b>114</b>	Para mí la labor que ustedes realizan ha significado el mayor y mejor descubrimiento de mi vida y ya soy mayorcita. Nunca podre agradecer, ni olvidar su amoroso comportamiento con nosotros. Gracias por siempre. (10)