



Universidad
de La Laguna

Facultad de Ciencias de la Salud
Sección de Enfermería y Fisioterapia



TRABAJO FIN DE GRADO

**VALORACIÓN DE LA SATISFACCIÓN REFERIDA POR LOS FAMILIARES Y
PACIENTES INCLUIDOS EN EL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN
LA ISLA DE LA PALMA.**

Alumna: Dámaris Domínguez Martín
Tutor: Julio Manuel Plata Bello

**JUNIO 2019.
GRADO DE ENFERMERÍA.
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA. SEDE LA PALMA.**

ÍNDICE

1. Resumen/abstract.....	pág. 1-2
2. Introducción.....	Pág. 3-4
- 2.1. Aspectos epidemiológicos de los Cuidados Paliativos.....	Pág. 6
- 2.2. Manejo del paciente terminal.....	Pág. 7-9
- 2.3. Tipos de recursos en Cuidados Paliativos.....	Pág. 9-13
- 2.4. Situación actual de los Cuidados Paliativos a nivel nacional.....	Pág. 13-14
- 2.5. Situación actual de los Cuidados Paliativos a nivel de la Comunidad Autónoma Canaria.....	Pág. 14-15
- 2.6. Situación actual de los Cuidados Paliativos a nivel de la isla de La Palma.....	Pág. 15-17
- 2.7. Satisfacción con el servicio de las Unidades de Cuidados Paliativos.....	Pág. 17-18
3. Objetivos.....	Pág. 19
4. Hipótesis.....	Pág. 19
5. Metodología.....	Pág. 19
- 5.1. Tipo de estudio.....	Pág. 19
- 5.2. Población y muestra.....	Pág. 19
- 5.3. Variables de estudio.....	Pág. 20
- 5.4. Recogida de datos.....	Pág. 21
- 5.5. Análisis estadístico.....	Pág. 21
6. Consideraciones éticas.....	Pág. 22
7. Bibliografía.....	Pág. 23-25
8. Anexo I: encuesta de satisfacción de la unidad de cuidados paliativos.....	Pág. 26-28
9. Anexo II: índice de Barthel.....	Pág. 29-30
10. Anexo III: Escala Analógica Visual (EVA).....	Pág. 31
11. Anexo IV: Consentimiento informado.....	Pág. 32-33

1. Resumen

La situación de los Cuidados Paliativos en España ha experimentado un avance con respecto al número de recursos reconocidos, a la organización y regulación de estos recursos y el enfoque de los cuidados proporcionados al enfermo, que anteriormente se basaba en un mero alivio de los síntomas propios del proceso del morir, pero en la actualidad se considera el tratamiento a todas las esferas del individuo e incluso a su familia.

Este cambio se debe, en parte a la mayor demanda de este tipo de recursos por parte de la población, y en otra parte a la concienciación de los profesionales y las instituciones sanitarias de la relevancia que tiene la atención al usuario y su entorno en la fase final de la vida.

El tratamiento en esta tipología de pacientes, al no estar enfocada a un fin curativo, se basa en proporcionar la mayor comodidad al individuo y su entorno, por lo cual, la sensación subjetiva de la atención recibida es el factor que marca la calidad del servicio, señalando los puntos fuertes y los que se pueden mejorar, por lo que, sería interesante realizar de manera sistemática un sondeo sobre la satisfacción derivada del cuidado en todos los recursos de Cuidados Paliativos.

En el recurso concreto que nos ocupa; el ubicado en la isla de La Palma, no se ha realizado previamente ninguna investigación en este sentido, lo cual significa que no se conoce exactamente la efectividad de los cuidados proporcionados, suponiendo esto el objetivo principal de esta investigación.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, cuidados de enfermería, paciente terminal, satisfacción y guía de práctica clínica.

Abstract

The situation of Palliative Care in Spain has become an advance related to the quantity of resources, in the organization and regulation of this resources and in the care provided to the patient, which has previously been focus on relief of the symptoms derivatives of the process of dying, but nowadays, is considered the treatment to all the spheres of the patient and even to his family.

This change is due, on the one hand, to the greater demand for this kind of resources in the population, and in the other hand, to the change in the awareness of the workers and health institutions of the attention to the user and its environment in the final phase of life.

The treatment in this type of patients, not being oriented to a healing purpose, is based on providing the greatest comfort to the patient and her family, the satisfaction referred is the factor that marks the quality of the service, pointing out the strong points and those that can be improved, so, it would be interesting to systematically carry out a survey on the satisfaction derived from the care in all the resources of Palliative Care.

In the specific resource that concerns us; the resource located on the island of La Palma, no research has been done in this regard, that means that the quality of the provided care is not known exactly, assuming that this is de main objective of this investigation.

Key words: Palliative Care, nurse caring, terminal patient, satisfaction and practical care guidelines.

2. Introducción

La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) establece como objetivo de los Cuidados Paliativos el abordaje de los síntomas derivados de su patología en aras de proporcionar la mayor calidad de vida posible al paciente ⁽¹⁾, todo ello adaptando la práctica clínica a las características distintivas de cada individuo y garantizando su dignidad en todo momento ⁽²⁾. Se incluyen como parte de los cuidados la atención al entorno del enfermo incluso tras su muerte. ⁽¹⁾ Los Cuidados Paliativos son fundamentales en la medicina actual, atendiendo a las necesidades de los pacientes en estado terminal y su entorno. El tratamiento en éste tipo de individuos tiene como objetivo principal la atención integral del enfermo y su familia, estableciendo un control de síntomas (especialmente el dolor), realizando labores de apoyo, información y escucha de los deseos del paciente y su familia. Así mismo, se debe garantizar la atención continua y adecuada a la evolución clínica, coordinando los servicios necesarios para ello. ⁽³⁾

La definición de Cuidados Paliativos es especialmente ambigua y mientras en algunos casos se define como “fase final” a los últimos días, en otros casos se puede ampliar este lapso hasta los últimos 6 meses. ⁽⁴⁾ Otra posible definición, dejando a parte la cuestión del tiempo, podría consistir en “una etapa específica de una enfermedad, cuando el tratamiento de la condición subyacente ya no es factible, o según un conjunto de signos y síntomas clínicos.” El no tener una definición única para referirse a éste término puede desencadenar la aportación de información ambigua o incluso contradictoria para el paciente y sus familiares. Además debemos tener en cuenta que la clasificación de un paciente como “terminal” supone una serie de cuidados específicos de los cuales no debe ser excluido ningún paciente que lo necesite. ⁽⁴⁾

Evidentemente no todos los individuos son candidatos para ser incluidos en un programa de Cuidados Paliativos, por ello existen una serie de criterios generales ⁽⁵⁾ para que se considere que un paciente se encuentra en fase avanzada/terminal:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitada (la Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL] establece concretamente una esperanza de vida inferior a 6 meses) ⁽⁶⁾.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes necesidades de atención.
- Intenso impacto emocional y familiar.

- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos ⁽³⁾.

Respecto al tipo de patologías que pueden ser susceptibles de incluirse en un protocolo de cuidados paliativos, pueden ser bastante diversas y no se limitan únicamente a pacientes oncológicos ^(6, 7). Mc Namara menciona en uno de sus trabajos las diez enfermedades más susceptibles de recibir Cuidados Paliativos, las cuales deben cumplir, además de las características comunes anteriormente mencionadas, una serie de criterios concretos para cada enfermedad que determinan la necesidad de este tipo de cuidados (tabla 1, cuyo contenido ha sido obtenido de la publicación del Dr. Álvaro Gandara ⁽³⁾), así como haber sufrido complicaciones graves a lo largo del proceso patológico ⁽⁸⁾.

TABLA 1: CRITERIOS INCLUSIÓN EN PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Cáncer	Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes
Insuficiencia cardíaca	Grado IV de la New York Heart Association (NYHA) con tratamiento adecuado. Fracción de eyección disminuida por debajo del 20% y descompensaciones habituales
Insuficiencia renal	Aclaramiento de creatinina inferior a 10 y creatinina sérica por debajo de 8mg/dl, sin indicación de diálisis Diuresis inferior a 400 ml/dl
Insuficiencia hepática	Estadio C en la escala de Child-Pug y presencia de descompensaciones frecuentes
Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica	Disnea en reposo sin mejoría con tratamiento broncodilatador Parámetros respiratorios deficientes, presencia de taquicardia en reposo y frecuentes reagudizaciones
Enfermedad motora o neuronal Enfermedad de Parkinson Enfermedad de Huntington Enfermedad de Alzheimer	Puntuación inferior a seis en el "Minimal state examination" o la imposibilidad de realizarlo Puntuación superior a 13 en el "Dementia Rating Scale" Obtención de grado E del C.A.P.E. Dependencia para la realización de todas las actividades básicas de la vida diaria Determinación como fase 7 de la clasificación de Reisberg (GDS/FAST)
SIDA	Criterios generales para pacientes en estado terminal, reseñados en párrafos anteriores

En el caso de los pacientes oncológicos, el grupo de pacientes más numeroso en el programa de Cuidados Paliativos se debe discernir si el afectado se encuentra en estado avanzado de la enfermedad por profesionales cualificados. Ésta clasificación no debe ser estática, debiendo ser revisada teniendo en cuenta los avances de la medicina, de manera que si la situación del paciente puede ser revertida sea candidato a ello^(6,7). Por otro lado, las enfermedades crónicas evolutivas no oncológicas, las insuficiencias orgánicas con mal pronóstico y las enfermedades neurológicas o neurodegenerativas tienen su lugar en los equipos de Cuidados Paliativos, por ser las características clínicas en su estado terminal y el abordaje terapéutico de las mismas bastante similares a los pacientes de cáncer terminal.⁽⁷⁾

Por último, debemos hacer una mención especial a los Cuidados Paliativos pediátricos, cuyo único criterio para considerar la necesidad de aplicación de estos cuidados es la imposibilidad manifiesta de que el niño alcance la vida adulta, no siendo relevante en estos casos un pronóstico de vida limitado. A pesar de esto, para considerar a un paciente pediátrico como terminal se seguirán los mismos criterios que para el paciente adulto (enfermedad avanzada y progresiva, con ineffectividad del tratamiento y esperanza de vida limitada).

2.1. Aspectos epidemiológicos de los cuidados paliativos

Según las cifras obtenidas en el año 2017 por el Instituto Nacional de Estadística (INE), los fallecimientos en el territorio español alcanzaron la cifra de 424.523 personas (con una población de 46,6 millones de habitantes),⁽⁹⁾ dentro de las cuales un 75% de las mismas fueron susceptibles de recibir cuidados paliativos, es decir, un total de 318.442 pacientes, entre ellos 113.266 enfermos de cáncer y 205.176 debido a otras patologías.⁽¹⁰⁾ De todos estos pacientes, aproximadamente un 40% suponían pacientes de difícil manejo, por lo que fueron tratadas por equipos específicos de cuidados paliativos, mientras que los enfermos con menores problemas de complejidad se derivaron a otro tipo de servicios no especializados como Atención Primaria⁽¹⁰⁾.

En ésta misma línea, la SECPAL refiere que la atención aportada por los equipos de Cuidados Paliativos cubre aproximadamente a 51.800 personas en contraposición a las 105.268 que deberían ser beneficiarios de este tipo de servicios, es decir, están recibiendo atención especializada en Cuidados Paliativos aproximadamente la mitad de los pacientes cuya situación se considera susceptible de ello.⁽¹¹⁾ A pesar de que se ha experimentado un desarrollo favorable en materia de Cuidados Paliativos en España (aumentando de 256

recursos en cuidados paliativos, en el año 2004, a 364 en 2009), ⁽¹¹⁾ en todo el país se ha observado un aumento, con respecto a años anteriores, en la cifra de pacientes que no han podido acceder a ellos. ⁽¹⁰⁾

2.2. Manejo del paciente terminal

La figura de la enfermería cobra un papel vital en el tratamiento de pacientes en estado terminal, siendo la figura sanitaria de mayor cercanía con el enfermo y su familia, teniendo además la función de aportar la educación sanitaria al paciente o su cuidador/a principal. ⁽¹²⁾ Considerando al ser humano como un modelo biopsicosocial, entra dentro de las competencias del personal de enfermería el prestar atención a las tres órbitas del individuo, y no sólo al tratamiento clínico, especialmente en esta etapa final de la vida. ⁽¹²⁾ Es de elevada importancia la determinación sobre la cantidad de información que el paciente desea conocer sobre su situación y de cuánta de esa información es correcto hacer partícipe a la familia. Es frecuente que el afectado se interese por recibir orientación sobre lo que debe esperar durante el proceso y se le debe proporcionar esta información de manera clara y veraz. ⁽¹³⁾

Los equipos de Cuidados Paliativos cuentan con unas herramientas fundamentales ⁽⁶⁾ para el abordaje del paciente terminal:

- Control de síntomas: reconocer, evaluar y tratar los síntomas que presente el paciente, los cuales influirán de manera directa en el confort del mismo, tratando los que sean susceptibles para ello y atenuando el resto.
- Constituir un vínculo con el paciente y la familia que permita la comunicación clara y veraz, teniendo siempre presente la función de apoyo emocional.
- Modificar la estructura de modo que se facilite el trabajo interdisciplinar y se acomode el tratamiento a los frecuentes cambios producidos en la situación del individuo.
- Existencia de un “equipo interdisciplinar”, siendo vital el trabajo conjunto adecuadamente formados y motivados para la atención en Cuidados Paliativos.

El control de síntomas, que supone uno de los objetivos principales en el manejo del paciente paliativo, pasa por realizar una correcta evaluación previa al tratamiento, así como valorar los factores que influyen en el mismo y la relevancia (a nivel físico y psicológico) que suponga para cada paciente. Los síntomas que aparecen en los pacientes en estado

terminal son similares en las patologías que se engloban en los Cuidados Paliativos y, según una revisión bibliográfica publicada en el año 2006, que pone de manifiesto la prevalencia de diferentes síntomas en 5 enfermedades concretas (cáncer en estado avanzado, SIDA, enfermedad cardíaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y enfermedad renal), establece como síntomas frecuentes el dolor (presente en la práctica totalidad de los pacientes) ⁽¹⁴⁾, la fatiga, el estreñimiento (alrededor del 60% de los pacientes)⁽⁶⁾ y las náuseas y vómitos que aparecen aproximadamente en la mitad de los pacientes.⁽¹⁴⁾

El abordaje de estos síntomas queda resumido en la tabla 2, cumplimentada con datos obtenidos de la guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL, ⁽⁶⁾ la guía de cuidados paliativos osteo, ⁽¹⁵⁾ un artículo referente al dolor irruptivo ⁽¹⁶⁾ y una publicación referente a la anorexia, la caquexia y la astenia. ⁽¹⁷⁾

TABLA 2: MANEJO DEL PACIENTE TERMINAL	
Control de síntomas	
Dolor	<p>Identificar las características del dolor; etiología, intensidad, duración y trascendencia para el individuo y su entorno</p> <p>Aplicar medidas farmacológicas, de acuerdo con la escalera de analgesia de la OMS, y no farmacológicas</p> <p>Valorar la efectividad, prevenir y tratar los efectos secundarios derivados del tratamiento</p> <p>Aportar educación sanitaria y apoyo al paciente y su familia</p> <p>Manejar y/o prevenir la aparición del dolor "irruptivo" (en pacientes oncológicos)</p>
	<p>Anorexia - caquexia:</p> <p>Medidas higiénico - dietéticas (comida en pequeñas porciones, preparación adecuada)</p> <p>Utilización de fármacos que favorezcan el apetito</p>
	<p>Astenia:</p> <p>Suele aparecer junto con la anorexia.</p> <p>Valorar la influencia en el grado de funcionalidad.</p>

Síntomas digestivos	Tratamiento sobre la causa del síntoma, si es posible
	Estreñimiento: Prevención activa en caso de que se administren opioides Identificar la etiología Administrar laxantes y/o sustancias tópicos vía rectal Favorecer ingesta de líquidos Prevenir la aparición de la impactación fecal y tratarla en caso de que aparezca Procurar una postura cómoda a la hora de defecar
	Náuseas y vómitos: Identificar la etiología Aplicar medidas dietéticas generales (dieta blanda, aumento del aporte de líquidos) Administrar antiemético Sondaje nasogástrico en casos extremos
Síntomas respiratorios	Disnea: Identificar etiología Tener en cuenta la descripción subjetiva del paciente sobre la intensidad del síntoma Si se debe a una causa tratable, se deberá abordar en ese sentido, sino procederemos a realizar un control de síntomas adecuado Administrar fármacos Aplicar medidas no farmacológicas (acompañamiento sosegado, administración de aire sobre la cara, realización de ejercicios respiratorios) Administrar oxígeno (solo en casos de disminución en sangre)

2.3. Tipos de recursos en Cuidados Paliativos

Los recursos presentes en Cuidados Paliativos se pueden clasificar, según lo especificado en varias publicaciones de la SECPAL, ^(11,18) tal y como se especifica en la tabla 3, cumplimentada con datos obtenidos de estos recursos.

TABLA 3: TIPOLOGÍA DE RECURSOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Recursos asistenciales		
Equipo de Cuidados Paliativos (ECP)	Están presentes en atención hospitalaria, domiciliaria y ambulatoria o en consultas externas. Cumplen funciones de apoyo especializado a los médicos generales, médicos de familia y enfermeros, así como a pacientes y cuidadores de acuerdo con la evolución de la enfermedad.	<u>Básico</u> Formado como mínimo por 2 profesionales sanitarios (médico + enfermera). De éstos, se establece el criterio: Dedicación de los profesionales igual o mayor al 100%. Formación en Cuidados Paliativos superior a las 140 horas.
		<u>Completo</u> Formado por 4 profesionales: médico, enfermera, psicólogo y trabajador social. Además cumple los siguientes criterios: La dedicación de los médicos y enfermeras es igual o mayor al 100%. La dedicación de los psicólogos y trabajadores sociales es igual o mayor al 50%. La formación en Cuidados Paliativos de al menos un médico y una enfermera del recurso supera las 140 horas y la de un psicólogo y un trabajador social supera las 40 horas.

Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)	<p>Encargados de la atención y gestión clínica de los pacientes. Cuentan con recursos asistenciales propios.</p> <p>Objetivo: minimizar el malestar derivado de la patología y su abordaje, controlar la funcionalidad del paciente y aportar ayuda psico-social al individuo y su entorno.</p>	<p>Análogos criterios que un ECP.</p> <p>4 ó más camas propias.</p> <p>Consideración de UCP dentro de su organización.</p>
Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos (ECP)	<p>Realizan el abordaje de enfermedades avanzadas y/o en fase terminal a pacientes pediátricos.</p>	<p>Reúne las características de un ECP. Su población diana es la pediátrica (bebes, niños, adolescentes).</p>
Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrica (UCPP)	<p>Características y funciones idénticas a las UCP pero enfocadas a la población pediátrica. Cuentan como mínimo con: médico y enfermera formados en CP pediátricos</p> <p>Pediatra</p> <p>Psicólogo/a y trabajador/a social.</p>	<p>Criterios de UCP</p> <p>Su población diana es la pediátrica (bebes, niños, adolescentes)</p>
Hospice (H)		

	<p>Tratan pacientes en estado terminal que no son susceptibles de tratamiento hospitalario pero la atención domiciliaria es inviable.</p> <p>Objetivos: Control de síntomas para obtener la mejor calidad de vida posible</p> <p>Apoyo en el duelo</p>	<p>Centro extra-hospitalario Mínimo la mitad de sus camas están destinadas a pacientes en situación terminal.</p> <p>Puede ofrecer función de soporte, incluyendo atención domiciliaria</p>
Recursos no asistenciales		
Estructuras de coordinación de Cuidados Paliativos	Programas de Cuidados Paliativos (PCP)	<p>Organizan recursos de Cuidados Paliativos que no abarcan todos los niveles asistenciales</p> <p>Objetivo: atender a los pacientes y su entorno obedeciendo a una estructura determinada.</p>
	Programa Integrado de Cuidados Paliativos (PICP)	<p>Organizan recursos de Cuidados Paliativos que abarcan todos los niveles asistenciales.</p> <p>Objetivo: atender a los pacientes y su entorno obedeciendo a una estructura determinada.</p>
Estructuras de formación en CP	Son estructuras dependientes o no de centros y organizaciones públicas o privadas.	

	Sus objetivos incluyen todo lo relacionado con la formación, por ejemplo; detectar problemas, organizar, redactar material didáctico, evaluar herramientas de formación, etc.
Estructuras de gestión y desarrollo de CP	<p>Son estructuras dependientes o no de centros y organizaciones públicas o privadas.</p> <p>Objetivo: gestión y desarrollo de los CP.</p> <p>Actividades: determinar requisitos, planteamiento y valoración de políticas, programas y recursos, etc.</p>
Estructuras de investigación en CP	<p>Son estructuras dependientes o no de centros y organizaciones públicas o privadas y se encargan de la investigación.</p> <p>Objetivo: acrecentar conocimientos y compartirlos con las instituciones pertinentes.</p>
Estructuras de sensibilización social, cooperación al desarrollo e implicación comunitaria	<p>Son estructuras dependientes o no de centros y organizaciones públicas o privadas acciones de sensibilización social, cooperación al desarrollo e implicación comunitaria.</p> <p>Actividades: acciones de difusión y sensibilización de los CP, desarrollo de proyectos de cooperación, desarrollo de programas y redes de voluntariado, desarrollo de proyectos de sensibilización social.</p>

2.4. Situación actual de los Cuidados Paliativos a nivel nacional

La situación de los cuidados paliativos en España ha sufrido una evidente evolución en los últimos años, experimentando un aumento en la dotación humana, sobre todo de médicos y enfermeras, incrementando el número de esta rama de profesionales entorno a un 40%, según cifras de la SEPCAL ^(7, 19). Del total de trabajadores dedicados a los Cuidados Paliativos, (incluyendo psicólogos, trabajadores sociales, médicos y enfermeras) aproximadamente la mitad se corresponde con la profesión de enfermería, constituyendo el grupo más numeroso en este caso⁽¹⁹⁾.

Por otro lado, la cantidad de recursos en Cuidados Paliativos alcanza la cifra de 248 a lo largo de todo el territorio español, según datos obtenidos en el año 2015⁽¹⁹⁾. La comparativa con años anteriores refleja un descenso (de un total de 383 en el año 2013 hasta los 248 actuales) el cual se justifica por la existencia de recursos que no se han registrado, algunos que ya no existen y otros que no han cubierto los criterios de calidad de la SECPAL. Los recursos asistenciales presentes quedan clasificados se enumeran en la tabla 4, de acuerdo con los criterios de la SECPAL. ⁽¹⁹⁾

Tipo de recurso	Cantidad
Equipo Básico de Cuidados Paliativos	114
Equipo Completo de Cuidados Paliativos	14
Unidad Básica de Cuidados Paliativos	32
Unidad Completa de Cuidados Paliativos	32
Equipo Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos	2
Equipo Completo de Cuidados Paliativos Pediátricos	1
Hospice	1

A pesar de los avances experimentados en esta materia, aún quedan campos en los que es posible y necesaria una mejora para incrementar el nivel de satisfacción de los usuarios de estos servicios. Un claro ejemplo de ello es la ineffectividad a la hora de determinar los casos susceptibles de recibir Cuidados Paliativos, quedando un número de pacientes importantes sin recibir este tipo de cuidados a pesar de necesitarlos ⁽¹⁹⁾. Otro aspecto con capacidad de mejoría es la evaluación de la calidad del servicio prestado, que no está sistematizada en más del 50% de los recursos estudiados⁽¹⁹⁾, lo cual se traduce en un desconocimiento del punto de vista de los usuarios y de las cuestiones en los que se debe incidir a este respecto.

2.5. Situación actual de los Cuidados Paliativos a nivel de la Comunidad Autónoma de Canarias

En las Islas Canarias la SEPCAL ha contabilizado 5 recursos asistenciales de Cuidados Paliativos, repartidos entre las dos provincias, quedando 4 de ellos ubicados en la provincia de las Palmas de Gran Canaria y el restante en la provincia de S/C de Tenerife ⁽¹¹⁾. En la tabla 5 están representados los recursos existentes en las islas, según su clasificación, de acuerdo con los criterios de la SEPCAL. ⁽¹¹⁾

Tabla 5: clasificación de los recursos en Cuidados Paliativos en las Islas Canarias		
Tipo de recurso	Provincia	Ubicación
Equipo Básico de Cuidados Paliativos	Las Palmas	Hospital Insular de Lanzarote
Equipo Básico de Cuidados Paliativos	Las Palmas	Hospital General de Fuerteventura
Unidad Completa de Cuidados Paliativos	Las Palmas	Complejo Hospitalario Insular de Gran Canaria
Unidad Completa de Cuidados Paliativos	Las Palmas	Hospital Universitario Doctor Negrín
Unidad Básica de Cuidados Paliativos	S/C de Tenerife	Hospital Universitario N/S de La Candelaria

Se puede observar como los recursos asistenciales en Cuidados Paliativos revisten mayor abundancia en la provincia de Las Palmas en comparación con la provincia de S/C de Tenerife. Con respecto a la variedad de servicios que presta cada recurso, sabemos que todos ellos cuentan con atención hospitalaria. Sin embargo, tres de los recursos engloban tratamiento a domicilio y otros dos incluyen la atención en centros socio sanitarios. En estos términos, se puede considerar como más completo el recurso presente en el Hospital Insular de Lanzarote y el Hospital Universitario Doctor Negrín, ya que cuentan con las tres modalidades de atención ⁽¹¹⁾.

2.6. Situación actual de los Cuidados Paliativos a nivel de la isla de La Palma

En la isla de La Palma se cuenta con un recurso de Cuidados Paliativos compuesto únicamente por un médico y un enfermero. Se encuentra ubicado en el Hospital General de La Palma y se encarga de todos los pacientes susceptibles de recibir cuidados paliativos de toda la isla. Cuenta como recurso con una planta del hospital (identificada como Planta A0) que, a pesar de no ser de uso exclusivo de esta especialidad, está destinada inicialmente a Cuidados Paliativos y Oncología, ocupando las camas que sean necesarias.

A pesar de lo reducido de su personal, cuenta con una planta de hospitalización habilitada para el tratamiento de los pacientes que necesiten ingreso hospitalario, aunque en ésta

trabaje personal no incluida en el equipo. De acuerdo con la clasificación de Cuidados Paliativos descrita previamente, se podría considerar el recurso de la isla de La Palma como un Equipo de Cuidados Paliativos (ECP) básico, ya que, a pesar de no estar registrado en el directorio SECPAL, cumpliría las características propias de ECP.

Según informan los miembros del equipo, la inclusión de los pacientes en el programa no se rige por ningún protocolo ni existen unos criterios previos que puedan indicar o descartar la necesidad del individuo para recibir estos cuidados, por ello la derivación a cuidados paliativos corre a cargo del médico responsable, sea cual sea la especialidad y según el criterio de cada uno, lo cual provoca que, en ocasiones, el enfermo sea incluido en el programa más tarde de lo que debería y provocando que éste no reciba los cuidados precoces que se le podrían ofrecer.

Una vez realizada la interconsulta, se realiza una valoración inicial del caso por parte del equipo y se determina, teniendo en cuenta las características individuales del paciente y su patología, la necesidad de ser incluido o no en el programa de Cuidados Paliativos.

Después de ésta valoración, se procede al contacto con el paciente, siendo en ciertos casos con la familia, ya que en ocasiones, el paciente no está completamente informado de su situación clínica, y se propone una primera cita, que se denomina “valoración familiar inicial” en la cual se hace un recorrido integral por la situación del paciente, sobre todo del entorno y las características sociales de la familia. A continuación se procede a concertar una cita con el paciente, la cual es de vital relevancia, ya que sin éste contacto físico, no se puede proceder a su inclusión en el servicio de cuidados paliativos. Esto puede resultar complejo en algunos casos, ya que determinados pacientes son de difícil traslado pero, como se ha dicho anteriormente, es un requisito indispensable para lo que se denomina “inclusión en el programa”. Una vez se cumplen todos los pasos anteriores, se procede a contactar con atención primaria, generalmente con la figura de enfermería de enlace, para recabar más información y coordinar la asistencia domiciliaria, en caso necesario.

Con respecto al tipo de paciente candidato a éste tipo de servicio, se incluyen las patologías mencionadas previamente. Las intervenciones que se realizan están dirigidas a proporcionar calidad de vida al paciente y proporcionar control de síntomas o sedación paliativa, propiciando, llegado el momento, una muerte digna. En ciertos casos, es imposible llevar a cabo éste procedimiento de la manera adecuada o ni siquiera se puede realizar por las características del paciente, el cual es en ocasiones remitido cuando el estado de su enfermedad es muy avanzado. En estos individuos se procede a su inclusión inmediata en el programa y se comienza con la administración de los cuidados pertinentes. La mayoría de los pacientes incluidos en el programa están en su domicilio, contando con un servicio de atención telefónica, donde pueden ser asesorados las 24 horas del día por

los integrantes del Equipo de Cuidados Paliativos sobre cualquier duda con respecto a la medicación o pueden solicitar ayuda para cualquier síntoma nuevo que observen en el paciente. De éste modo, se puede valorar si el afectado necesita ingreso inmediato en el hospital o se puede realizar un control de síntomas. Esta atención telefónica es muy importante, ya que la mayor parte del seguimiento por parte del equipo de paliativos se desarrolla por este medio. El paciente o su familia cuentan con un kit de medicación subcutánea en caso necesario, para cuya utilización han sido anteriormente entrenados por parte del enfermero del servicio.

Además de atender las necesidades físicas del paciente, entre las funciones del equipo de Cuidados Paliativos se encuentra el contactar con asociaciones o servicios, dentro o fuera del hospital, para garantizar que el paciente cuenta con todos los elementos necesarios para su confort y valoran las necesidades sociales y económicas de la familia para proporcionar dichos elementos, es decir, realizan un seguimiento e intervención integral de la situación del paciente.

Según el personal del Servicio de Cuidados Paliativos de La Palma, en el año 2018 se atendieron un total de 115 pacientes, de los cuales el 95% aproximadamente eran pacientes con enfermedad oncológica. El tiempo medio aproximado de permanencia en el programa es entre 3-10 meses, pero la variabilidad es tan grande como que algunos pacientes están incluidos hasta 3 años y otros únicamente durante horas, consecuencia de que la derivación de los mismos no esté estandarizada y sea a criterio único del médico responsable del paciente.

2.7. Satisfacción con el servicio de las Unidades de Cuidados Paliativos

Sin embargo, a pesar de que el recurso presenta una gran actividad, no se ha analizado hasta ahora el grado de satisfacción obtenida por la atención misma en familiares ni en pacientes. Este análisis sería de especial interés, pues permitiría identificar áreas de mejora del recurso que pueden no ponerse de manifiesto si sólo se considera la opinión de los profesionales y/o gestores. El análisis del grado de satisfacción de las familias se ha analizado en estudios previos, como el llevado a cabo en la Comunidad de Madrid que dio por resultado una satisfacción general muy buena (un 9,11 sobre 10), con elevado nivel de satisfacción con respecto al control del dolor y la calidad de vida del paciente previo a su fallecimiento. ⁽²⁰⁾

También se han realizado proyectos concretos sobre las aptitudes más valoradas por pacientes incluidos en Programas de Cuidados Paliativos, evidenciando que los individuos valoran en mayor medida la atención a los aspectos emocionales y el trato

recibido que las actividades técnicas de los profesionales que los atienden. ⁽²¹⁾ Por otro lado, una búsqueda bibliográfica ⁽²²⁾ que ha agrupado datos con respecto a la satisfacción obtenida tras el contacto con recursos de Cuidados Paliativos en general, considera como ítems mejor valorados la relación adecuada con los integrantes del equipo, la recepción de información de manera apropiada y el control del dolor.

Fuera de nuestro país también existe preocupación por conocer el grado de satisfacción de los pacientes y los familiares incluidos en protocolos de Cuidados Paliativos, así en Australia se ha realizado un estudio ⁽²³⁾ que incluye el tratamiento tanto en el ámbito hospitalario como el domiciliario.

3. Objetivos

- Objetivo principal:

Valorar el grado de satisfacción de familiares y pacientes con el recurso existente en Cuidados Paliativos en la isla de La Palma.

- Objetivos secundarios:

Evaluar la relación entre el control del dolor y la satisfacción obtenida.

Analizar la relación entre el grado de independencia del paciente y la satisfacción obtenida.

4. Hipótesis

Considerando los resultados de estudios previos, en los que los usuarios del recurso valoraban muy positivamente a las Unidades de Cuidados Paliativos, sobre todo en relación al trato personalizado, cabría esperar que el Equipo Básico de Cuidados Paliativos de la isla de La Palma podría obtener resultados similares, puesto que, a pesar de lo reducido de su personal, realiza un abordaje personalizado y de gran proximidad con cada caso, tal y como se describió en la introducción del proyecto.

5. Metodología

5.1. Tipo de estudio

Se llevará a cabo un estudio observacional de tipo longitudinal y prospectivo, con el fin de identificar el grado de satisfacción de pacientes y familiares con respecto al recurso del Equipo Básico de Cuidados Paliativos de la isla de La Palma a lo largo de un año natural.

5.2. Población y muestra

La población de estudio está constituida por todos los pacientes, así como familiares o cuidadores de pacientes que hayan sido incluidos en el programa de Cuidados Paliativos de la isla de La Palma. A la hora de escoger a los participantes en el estudio, se considerarán los siguientes criterios:

Criterios de inclusión: pacientes afectos de cualquier patología y en cualquier estado de la enfermedad. Tampoco se tendrá en cuenta el grado de independencia funcional ni la edad.

Criterios de exclusión: individuos cuya esperanza de vida sea menor a 3 meses, así como los pacientes sin soporte familiar o cuyo cuidador principal reúna características que le impidan la realización de la encuesta.

Asumiendo la limitada población, así como las pérdidas en la misma por no cumplir con los criterios de inclusión o presentar alguno de exclusión, se pretende realizar un muestreo de conveniencia, recogiendo la información de todos los pacientes y/o familiares que reúnan los criterios de inclusión y no presenten ninguno de exclusión durante el año 2020.

5.3. Variables de estudio

- Variable principal

- Se considera como variable principal la satisfacción experimentada por los familiares de los pacientes incluidos en el programa de Cuidados Paliativos. Para ello se utilizará como instrumento de medida una encuesta obtenida de una publicación con temática similar a la presente ⁽²⁴⁾ y que cuenta con una primera parte para cumplimentar los datos de la persona que rellena la encuesta, una segunda parte que consta de 18 preguntas con respuesta cerrada (3-6 opciones) y una última con una escala para la valoración general (graduada del 0 al 10). Se añade un último apartado con un espacio para escribir sugerencias. (Anexo I)

- Variables secundarias

- Grado de independencia del paciente. Para determinarlo se utilizará la escala de Barthel (Anexo II)
- Características del dolor. Para valorar este objetivo se utilizará la escala EVA (Anexo III).
- Edad.
- Sexo.
- Enfermedad primaria por la que se incluye en la Unidad de Cuidados Paliativos.

- Medicación pautada.

5.4. Recogida de datos

Se proporcionará una encuesta al cuidador principal de cada uno de los pacientes incluidos en el programa de Cuidados Paliativos de la isla de La Palma. El cuestionario será anónimo y será proporcionado por los integrantes del equipo de Cuidados Paliativos en dos momentos diferentes; en primer lugar, se le proporcionará la encuesta al cuidador principal o familiar más cercano un mes después de la inclusión del paciente en el programa de cuidados paliativos y, en última instancia, 15 días tras el fallecimiento del paciente. Además, en cada visita o contacto con el paciente se le realizará la escala EVA para el dolor y la escala de Barthel, de modo que podamos relacionar estos parámetros con el grado de satisfacción obtenida. El resto de variables quedarán registradas en una hoja de recogida de datos que será individual para cada paciente. En ella se incluirá la información del paciente y la del familiar/es o cuidador. Posteriormente toda esta información será incluida en una base de datos creada con el software Microsoft Excel® 2010.

5.5. Análisis estadístico

Se realizará un análisis descriptivo de los datos, empleando la media y mediana como medidas de centralidad y la desviación estándar como medida de dispersión. Se llevarán a cabo un análisis de regresión para analizar la relación entre el resultado de la encuesta de satisfacción y el grado de control del dolor, así como el resultado en la escala de Barthel, determinando la significación estadística para valores de p por debajo de 0.05.

6. Consideraciones éticas

Los datos del estudio son completamente anónimos y confidenciales, cumpliendo con la vigente *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal*.⁽²⁵⁾

Se solicitará la autorización por parte del Comité de Ética de Investigación Clínica del Hospital General de La Palma o, en su defecto, del Hospital Universitario de Canarias. Asimismo, para la participación en el estudio será imprescindible la firma del consentimiento informado (Anexo IV).

7. Bibliografía

1. Glosario AECC [Internet]. Aecc.es. 2019. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/glosario#c>. [consultado el 13 de febrero de 2019]
2. Pérez Bret, E. La excelencia de los cuidados paliativos. Cuadernos de Bioética [Internet]. 2011; XXII (3):535-541.
3. Gandara Á. Estructura organizativa de los CP en España, 2008.
4. Rogg L, Graugaard P, Loge J. Physicians' interpretation of the prognostic term "terminal": A survey among Norwegian physicians. Palliative & Supportive Care. 2006;4(03).
5. Ministerio de Sanidad y Consumo, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.
6. Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2017.
7. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y consumo, 2017.
8. McNamara B, PhD, Rosenwax L, et al. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. Journal of Pain and Symptom Management. 2006; Vol. 32 No. 1.
9. INEbase / Demografía y población / Fenómenos demográficos / Tablas de mortalidad / Últimos datos [Internet]. Ine.es. 2019 [Visitado el 3 de mayo de 2019]. Disponible en: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177004&menu=ultiDatos&idp=1254735573002
10. Preocupante aumento de personas sin acceso a cuidados paliativos: más de 77.500 cada año [Internet]. Infocuidadospaliativos.com. 2019 Disponible en: <http://infocuidadospaliativos.com/preocupante-aumento-de-personas-sin-acceso-a-cuidados-paliativos-mas-de-77-500-cada-ano/>. [consultado el 23 de marzo de 2019].

11. Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2016.
12. Delgado Sevilla D, Juarez Vela R, Pellicer García B, et al. Nursing action before the terminal patient physical care. *Rev. enfermería*. 2014 Nov; 37(11):26-9.
13. Levy M, Adolph M, Back A, et al. Palliative Care: Clinical Practice Guidelines in Oncology. National Comprehensive Cancer Network. 2012; 10:1284-1309.
14. Solano JP, MD, Gomes B, et al. A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2006; Vol. 31 No. 1.
15. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2008.
16. Escobar Álvarez Y, Biete i Solà A, Camba Rodríguez M, et al. Diagnóstico y tratamiento del dolor irruptivo oncológico: recomendaciones de consenso. *Med Paliat*. 2013;20(4):150-157.
17. Watanabe S, Bruera E. Anorexia and cachexia, asthenia, and lethargy. *hematology/oncology clinics of north america*. 1996; volumen 10. number 1.
18. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). 2012.
19. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos de España. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2016.
20. Bermejo Higuera JC, Villancieros Durbán 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):111-114.
21. Pérez E, Echarte LE, Carrascal ME, Casado N. Las virtudes profesionales más valoradas por pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Med Paliat*. 2013; Vol. 73.
22. Fernández LE, Conde-Valvis-Fraga S, Fernández-Ruiz JS. Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos.

Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen). 2016;
<http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2016.02.011>.

23. O'Connor L, Gardner A, Millar L, Bennett P. Absolutely fabulous—But are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service. *Colegian*. 2009; 16, 201—209.

24. Fernández LE, Conde-Valvis-Fraga S, Fernández-Ruiz JS. Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. *Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen)*. 2016;42(7):476-481.

25. Protección de datos de carácter personal. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre. *Boletín Oficial del Estado*, nº 298, (14/12/1999).

8. ANEXO I: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Datos del familiar que responde la encuesta:

- **Sexo:** Masculino Femenino
- **Edad:**
- **Parentesco con el paciente:**
 - Esposo/a
 - Hijo/a
 - Padre/madre
 - Otro grado familiar (especificar) _____
 - Amigo/vecino
- **Nivel de estudios:**
 - No sabe leer/escribir
 - Sabe leer/escribir
 - Estudios primarios
 - Estudios secundarios
 - Estudios superiores

1. ¿Cree que el dolor de su familiar se controló bien?

Si No Regular No tenía dolor No sabe/no contesta

2. ¿Cree que los síntomas de su familiar (dificultades para dormir, vómitos, estreñimiento, falta de apetito, etc.) se aliviaron?

Si No Regular No sabe/no contesta

3. ¿El personal sanitario (médico, enfermero) le preguntaba en cada consulta sobre los problemas más importantes para ver cómo evolucionaban?

Si No Regular No sabe/no contesta

4. ¿Los profesionales de la Unidad se preocupaban, no sólo por los problemas físicos del enfermo, sino también por sus problemas emocionales?

Si No Regular No sabe/no contesta

5. **¿Los profesionales de la Unidad se preocupaban por los problemas de las personas que cuidaban del paciente?**
Si No Regular No sabe/no contesta
6. **Tanto el paciente como usted, ¿se consideran satisfechos con la información recibida en la Unidad sobre la enfermedad y su evolución?**
Si No Regular No sabe/no contesta
No recibió información (especifique el motivo) _____
7. **Cuándo se lo explicaron, ¿lo hicieron con delicadeza?**
Si No Regular No sabe/no contesta
8. **¿El equipo que atendió a su familiar le enseñó o le aconsejó sobre la mejor manera de cuidarle/tratarle?**
Si No Regular No lo necesitaba No sabe/no contesta
9. **¿El personal de la Unidad fue amable en su trato?**
Si No Regular No sabe/no contesta
10. **¿El personal de la Unidad tenía un tiempo para responder a las preguntas del paciente y sus familiares?**
Si No A veces No sabe/no contesta No necesitamos preguntar
11. **Cuándo necesitaron atención telefónica, ¿el personal daba solución a su llamada?**
Si No A veces No sabe/no contesta No lo necesitamos
12. **¿Cree que la información que le daban sobre los tratamientos que le ponían a su familiar era adecuada y suficiente?**
Si No Regular No sabe/no contesta
13. **En la consulta de la Unidad, ¿le entregaron un informe para su médico de cabecera?**
Si No No sabe/no contesta

14. ¿El equipo sanitario les facilitó el ingreso de su familiar en la Unidad de Hospitalización?, en caso de necesitarlo.

Si No Regular No lo necesitamos, pero fuimos informados

No lo necesitamos ni fuimos informados No sabe/no contesta

15. En los últimos momentos, ¿cree que el tratamiento y atención por parte de esta Unidad colaboró a que la muerte del paciente fuera tranquila y digna?

Si No No sabe/no contesta

16. Usted, como cuidador del paciente, ¿considera que tuvo la suficiente ayuda del equipo para enfrentarse con la muerte?

Si No No lo necesitaba No sabe/no contesta

17. Después de la muerte del paciente, ¿ha recibido algún contacto del equipo?

Si No No sabe/no contesta

18. Si ha tenido contacto con nosotros, ¿le ha servido para que la época de duelo haya sido más tranquila?

Si No No procede No sabe/no contesta

19. Valore de manera general la atención recibida en nuestra Unidad de Cuidados paliativos. De cero a diez, siendo 0 “muy mala” y 10 “muy buena:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Este espacio es para que pueda manifestarnos sus comentarios o sugerencias:

Sus respuestas son de mucha ayuda, gracias.

9. ANEXO II: ESCALA DE BARTHEL.

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Comer	Totalmente independiente	10
	Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	Dependiente	0
Lavarse	Independiente: entra y sale solo del baño	5
	Dependiente	0
Vestirse	Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	Necesita ayuda	5
	Dependiente	0
Arreglarse	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	Dependiente	0
Deposiciones (valórese la semana previa)	Continencia normal	10
	Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	Incontinencia	0
Micción (valórese la semana previa)	Continencia normal o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	Incontinencia	0
Usar el retrete	Independiente par ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse a ropa...	10
	Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	Dependiente	0
Trasladarse	Independiente para ir del sillón a la cama	15
	Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	Dependiente	0
Deambular	Independiente, camina solo 50 metros	15
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	Dependiente	0
Escalones	Independiente para subir y bajar escaleras	10
	Necesita ayuda física o supervisión para ello	5
	Dependiente	0
TOTAL		

Máxima puntuación 100 puntos (90 si el paciente va en silla de ruedas).

Resultado	Grado de dependencia
<20	Total
20-35	Grave
40-45	Moderado
≥ 60	Leve
100	Independiente

10. ANEXO III: ESCALA VISUAL ANALÓGICA (EVA)

La Escala Visual Analógica (EVA) se utiliza para valorar la intensidad del dolor que describe el paciente. En una línea graduada del 0 al 10 se pide al paciente que señale el nivel de dolor que siente en un momento determinado. Se considera el 0 como ausencia de dolor y el 10 como la mayor intensidad del dolor.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11. ANEXO IV: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted y su familiar, paciente de la Unidad de Cuidados Paliativos, han sido seleccionados para participar en un proyecto de investigación bajo título de “Valoración de la satisfacción referida por los familiares y pacientes incluidos en el programa de cuidados paliativos en la isla de la palma”.

El objetivo de este estudio es conocer su opinión con respecto al trato recibido por parte del equipo, tanto hacia su familiar (paciente) como hacia usted. Para ello se le aportará una encuesta, consistente en 19 preguntas que valoran su opinión en diferentes aspectos de la atención, en dos ocasiones. Además, durante las visitas que reciban por parte del Equipo de Cuidados Paliativos, se le realizarán dos escalas a su familiar, las cuales sirven para valorar el nivel de dolor y la independencia que manifieste en el momento.

La participación en el estudio es completamente voluntaria y no repercutirá en ningún caso en el tratamiento que recibirá el paciente. Además, siéntase libre de comentarnos cualquier duda o cualquier concepto que no le haya quedado claro antes de tomar una decisión.

En caso de que decida participar, debe cumplimentar el siguiente documento:

Yo _____ con D.N.I nº _____ y en calidad de familiar del paciente _____ con D.N.I nº _____ incluido en el Programa de Cuidados Paliativos presente en el Hospital General de La Palma, confirmo que he leído, comprendido y consultado con el responsable de la investigación los términos de la misma.

La decisión de participar en el estudio es voluntaria y puedo cambiar de opinión y revocar este consentimiento en cualquier momento sin ningún tipo de represalias.

He sido debidamente informado/a de que los resultados pueden ser publicados, siempre respetando mi intimidad y la de mi familiar, con fines académicos y estadísticos.

FIRMA

D.N.I.

Puede comunicarse con nosotros, en los siguientes datos de contacto, en cualquier momento si le surgen dudas o decide revocar su participación en la investigación.

Dámaris Domínguez Martín: Tlf. 600 756 184

Correo electrónico: alu0100972108@ull.edu.es

DOCUMENTO DE REVOCACIÓN

Yo _____ con D.N.I nº _____ y en calidad de familiar del paciente _____ con D.N.I nº _____ incluido en el Programa de Cuidados Paliativos presente en el Hospital General de La Palma, y habiendo previamente firmado un documento expresando mi consentimiento a participar en la investigación titulada; “Valoración de la satisfacción referida por los familiares y pacientes incluidos en el programa de cuidados paliativos en la isla de la palma”, quiero manifestar la revocación del anterior documento y, por tanto, negar mi consentimiento para formar parte de este estudio.

FIRMA