



Calidad percibida por los usuarios y familiares en una Unidad de Cuidados Paliativos.

Carmen Rosa González Camacho

Jesús Manuel Quintero Febles

Grado de Enfermería

**Facultad de Ciencias de la Salud: Sección de Enfermería y
Fisioterapia. Sede de la Palma.**

Universidad de La Laguna

Calidad percibida por los usuarios y familiares en una Unidad de Cuidados Paliativos.

Grado de Enfermería

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección de Enfermería y Fisioterapia. Sede de la Palma.

Universidad de La Laguna

Alumna

Carmen Rosa González Camacho

Firma de la alumna

Tutor

Jesús Manuel Quintero Febles

Firma del tutor

Los profesionales sanitarios debemos de considerar, que el proceso de morir es una situación con una gran trascendencia y que las intervenciones que se realizan, tienen una gran carga de responsabilidad, tanto para la familia del paciente, como para los propios profesionales de la salud. Uno de los puntos primordiales de los cuidados paliativos, es que haya una calidad en el servicio, siendo necesario una evaluación periódica para garantizar su continua mejora. Por todo ello, queremos evaluar la calidad percibida por los usuarios de los cuidados aportados por la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital General de La Palma, para detectar las carencias y facilitar la mejora de los programas asistenciales. Es un servicio que se ha inaugurado recientemente y esta apertura ha supuesto un avance en la oferta de los servicios que se ofrecen en la isla. La población a estudio correspondería a 57 pacientes y a 57 familiares aproximadamente, aunque siempre sujetos a ciertas circunstancias e incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos de la Isla de la Palma, dicho estudio se realizaría en un periodo de 6 meses. Se emplearían el Cuestionario de Importancia y la Escala FARMCARE, instrumentos ambos validados en la población española y se entregarían a los pacientes y a los familiares, recopilándose los resultados de forma anónima.

Palabras clave: cuidados paliativos, atención de enfermería, control de calidad.

Health professionals must consider that the process of dying is a situation of great importance and the interventions that are made, have a great burden of responsibility, both for the patient's family, and for health professionals themselves. One of the main points of palliative care is to be a quality service, in addition to regular evaluation for continuous improvement. Therefore we want to evaluate the quality perceived by users of care provided by the Palliative Care Unit at the General Hospital of La Palma to identify weaknesses and facilitate the improvement of assistance programs. . It's a service that has been recently opened and this opening has meant an advance in the supply of the services offered on the island. The study population corresponds to 57 patients and 57 relatives estimated, but always subject to certain conditions and included in the Palliative Care Program of the Isla de la Palma, this study would be conducted over a period of six months. Importance Questionnaire and Scale FARMCARE, both validated instruments would be used in the Spanish population and patients and families would be given, the results currently collected anonymously.

Key words: palliative care, nursing care, quality control.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.2.- Historia del origen de los Cuidados Paliativos.....	1
1.3.- Marco Legislativo.....	4
1.3.1.- Legislación Estatal.....	5
1.3.2.- Legislación Autonómica.....	6
1.4.- Situación de los cuidados paliativos en Canarias.....	6
1.5.- Unidad de Cuidados Paliativos en La Palma.....	8
2. JUSTIFICACIÓN.....	10
3. OBJETIVOS.....	11
3.1.- Objetivos Generales.....	11
3.2.- Objetivos Específicos.....	11
4. MÉTODO Y DISEÑO.....	12
4.1.- Tipo de investigación.....	12
4.2.- Variables.....	12
4.3.- Población objeto y Muestra.....	12
4.4.- Recopilación de datos.....	13
4.4.1.- Escalas de medición.....	14
4.5.- Análisis Estadístico.....	15
4.6.- Consideraciones Éticas.....	15
4.7.- Planificación.....	16
4.8.- Presupuesto de gastos.....	17
BIBLIOGRAFÍA.....	18
ANEXOS.....	23

1. INTRODUCCIÓN

1.1- Historia del origen de los Cuidados Paliativos

Por todos es sabido que el tiempo avanza y con él progresan y se desarrollan, por ejemplo, entre otras cosas, los avances en la ciencia de la salud. El siglo XX ha permitido un gran incremento de la esperanza de vida en la población de los países industrializados, además de su progresivo envejecimiento. Como es lógico, este incremento va a la par, de forma paralela, con la prevalencia y la morbi-mortalidad provocadas por enfermedades crónicas evolutivas relacionadas con el envejecimiento y el cáncer, siendo a su vez cada vez mayor, el número de personas que manifiestan un deterioro físico progresivo, el cual requiere una gran atención de las necesidades de estas personas, como lo son los cuidados psíquicos, físicos, espirituales y sociales. Sin duda, es necesario adoptar un nuevo desarrollo en la atención y organización de este tipo de necesidades, que den respuesta con eficiencia y eficacia, a todos los cuidados y necesidades de todas aquellas personas que tienen que afrontar el proceso de morir ^{1,2}. Los profesionales sanitarios debemos de considerar, que el proceso de morir es una situación con una gran trascendencia y que las intervenciones que se realizan, tienen una gran carga de responsabilidad, tanto para la familia del paciente, como para los propios profesionales de la salud ³. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los Cuidados Paliativos como "...un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales. Los Cuidados Paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas angustiantes.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No tienen la intención de adelantar o posponer la muerte
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales en la atención del paciente.
- Ofrece un sistema de apoyo para ayudar a vivir lo más activamente posible a los pacientes hasta su muerte.
- Ofrece un sistema de apoyo para ayudar a la familia a hacer frente al proceso de enfermedad del paciente y en el duelo.

- Utiliza un enfoque de equipo para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo el duelo si estuviera indicado.
- Mejorará la calidad de vida y también influirá de manera positiva durante el curso de la enfermedad.
- Se aplica al inicio del curso de la enfermedad en conjunto con otras terapias que tienen la intención de prolongar la vida, como la quimioterapia o radioterapia e incluye aquellas investigaciones necesarias para la mejor comprensión y gestión en aquellas complicaciones clínicas angustiosas...”⁴.

El principal objetivo de los Cuidados Paliativos es conseguir aliviar el sufrimiento y minimizar el gran impacto negativo al conocer el padecimiento de la enfermedad y los fuertes tratamientos que conllevan, además no sólo se encargan de cuidar al paciente, también lo hace en el entorno familiar del mismo fomentando una buena comunicación, acompañando y apoyando a su familia antes y durante el proceso del duelo³.

El término hospicio es utilizado por primera vez en el año 1842 en Francia por Jeanne Garnier para relacionarlo con los cuidados que se prestaban a aquellas personas moribundas y por medio de la Asociación Mujeres del Calvario se fundaron varios hospicios^{5,6,7}. Más tarde, en el año 1879 en Dublín, Irlanda, nace uno de los primeros hospicios fundado por la Madre Mary Aikenhead fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad y en 1905 en Londres^{5,6,7}. El movimiento de los cuidados paliativos con un enfoque algo más actual, comenzó alrededor de los sesenta en Inglaterra e Irlanda, por Cicely Saunders. Era enfermera voluntaria en el St. Luke's Home for the Dying Poor y más tarde la fundadora del St. Christopher en Londres. Da comienzo el llamado “movimiento Hospice” a raíz de una conferencia en la que ella participó, siendo el detonante de la cadena de circunstancias, que dieron pie a que el movimiento se extendiera hacia América y Canadá⁷. Luego, el enfoque de unos Cuidados Paliativos más organizado, estructurado y con un carácter multidisciplinar, empezaron a extenderse después de los años setenta alcanzando su máximo desarrollo y madurez en los años noventa⁶. Ha sido en España, más concretamente a partir de 1984, cuando se iniciaron los primeros servicios de cuidados paliativos. Varios profesionales movidos por su inquietud en la atención de los pacientes que se encontraban en fase terminal, viajaron a Inglaterra e Italia para encontrar más formación sobre este tipo de cuidados⁷. Se siguió el ejemplo de los hospitales de Inglaterra como el Londres Royal Marsden, St. Joseph's

Hospice y el St. Christopher's Hospice y en el Instituto del Cáncer de Milán en Italia ⁵, siendo el Hospital Universitario de Valdecilla en Santander, el primero en nuestro país en funcionar y ser reconocida de forma oficial en 1987 la Unidad de Cuidados Paliativos. A su vez, en el año 1986 da comienzo un programa de Cuidados Paliativos en el Hospital de la Santa Creu de Vic en Barcelona fundándose la Unidad de Cuidados Paliativos en el año '87, el modelo con el que trabajaban comenzó a implantarse y a extenderse a otras comunidades autónomas ^{2,5,7}.

En Enero de 1992 se crea y registra la Sociedad Española de Paliativos (SECPAL) en Madrid cuyo fin es impulsar los Cuidados Paliativos y crear un nexo de unión con aquellas personas que trabajan en este área, siendo un grupo amplio de profesionales de la salud. Con el paso del tiempo, el SECPAL se ha transformado en una de las Sociedades Científicas de referencia a nivel mundial de habla castellana y que cuya Guía de Cuidados Paliativos es publicada por el Ministerio de Sanidad en 1993 ^{5,7}.

Hay algo que debemos de dejar bien claro, y es que mucha gente confunden los cuidados paliativos con la eutanasia. Según nos dice el SECPAL, si los cuidados paliativos consisten en aliviar el sufrimiento y el dolor del paciente, con unos fármacos en proporción adecuada a él, la eutanasia es todo lo contrario. Cuando hablamos de eutanasia es para provocar la muerte deliberadamente a un paciente, administrándole una medicación con dosis muy altas que son letales ^{9,10}. Suele ser el miedo al sufrimiento y el dolor que está por llegar, lo que mueve al paciente, cuando es informado de que padece una enfermedad grave y que no tiene solución, a replantearse una alternativa como la eutanasia fuera de nuestras fronteras, como por ejemplo Holanda ¹⁰ ya que en nuestra legislación está prohibida y penada por el art.143 de la Ley Orgánica 10/1995,23 Noviembre del Código Penal y es ahí donde los cuidados paliativos, entran en escena para evitar esa deshumanización y despersonalización del paciente en la última etapa de su vida, debemos pensar en la muerte como el final del proceso de la vida y no como el cese de nuestras funciones vitales. "Se debe disponer a cuidar siempre, aunque no se pueda curar" ¹¹, en este caso, tanto al paciente como a su familia, siendo como objetivos principales el alivio y la adaptación al padecimiento, mediante una atención con calidad de vida digna, autonomía, bienestar y confort para ambos ^{12,13}, ayudando a adaptarse a esta nueva situación emocional y a la pérdida que tendrá la familia. Victoria Espinar Cid nos explica que "...los principios de la medicina paliativa enmarcan los ámbitos de

atención en el final de la vida facilitando una práctica basada en la evidencia y necesidades, proporcionando un marco conceptual para la evaluación de la calidad asistencial, la docencia y la investigación en los cuidados paliativos...”¹. Herramientas importantes para estos objetivos son la ética y la comunicación que se orientan en saber las necesidades y las demandas del paciente y de su familia¹⁴, sobre todo el estado emocional de la familia, ya que, de cierta manera, influye en el estado de ánimo del paciente, al igual que es muy importante ir preparándola para el proceso del duelo. Cabodevilla nos comenta que “...el ciclo vital de la especie humana está marcado por una infancia prolongada, que condiciona el desarrollo de una conducta compleja, en la que queda de manifiesto que el ser humano es un animal sociable por necesidad, y no por elección. Siendo tan importantes para la persona las relaciones sociales, cuando esos lazos afectivos se rompen por fallecimiento del ser querido a la que está vinculado, lo que se produce es un estado afectivo de gran intensidad emocional al que llamamos duelo...”¹⁵ apoyando también la definición, Gómez Sancho nos señala que “...la pérdida no está forzosamente ligada a la muerte que, sin embargo, constituye el paradigma del duelo. La muerte imprime al duelo un carácter particular en razón de su radicalidad, de su irreversibilidad, de su universalidad y de su implacabilidad. Una separación no mortal deja siempre abierta la esperanza del reencuentro...”¹⁶.

1.2.- Marco Legislativo

Principalmente, la filosofía y los valores de los sistemas sanitarios se basan en teoría ética de justicia y de una evaluación de la salud como uno de los derechos que los estamentos públicos están obligados a defender, siendo una de las bases fundamentales de un Estado de Bienestar¹⁷. Los Cuidados Paliativos siempre han sido un tema de interés muy importante en el marco de la Unión Europea.

Según en el manual de Estrategias en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud del 2007 explica que “...Aunque la puesta en marcha de programas de salud no es competencia del Consejo de Europa, sino de los Estados miembros, dicho organismo establece recomendaciones que habitualmente son tenidas en cuenta por los Estados. Así pues, el derecho a recibir atención al final de la vida ha sido abordado de alguna forma en resoluciones y recomendaciones europeas...”¹⁷.

Ejemplos son:

- La Resolución 613 (1973) que nos habla sobre el derecho de aquellos enfermos y moribundos y que se aboga por el reclamo de los enfermos terminales que desean morir en paz y en dignidad¹⁸.
- La Resolución al respeto de los Derechos Humanos (1995) en el que se solicitaban a los Estados que dieran prioridad a la creación de centros de cuidados paliativos¹⁹.
- La Recomendación Rec (1999) 1418 de la Asamblea Parlamentaria, que trata sobre la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del enfermo terminales y moribundos²⁰.
- La Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros del Consejo de Europa, que habla sobre la organización de los cuidados paliativos recomendando la adopción de medidas políticas y legislativas para poder establecer un marco legislativo coherente sobre los cuidados paliativos²¹.

1.2.1- Legislación Estatal

A nivel Nacional existen varias leyes y Reales Decretos que lo regulan:

- La Ley General de Sanidad 14/1986 del 25 de Abril, que regula todas aquellas acciones que permiten cumplir el derecho a la protección de la salud que está reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución Española²².
- El Real Decreto 63/1995 del 20 de Enero, que regula la ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud y en dónde se definieron los derechos de los usuarios del sistema sanitario sobre la protección de la salud y la regulación de las prestaciones facilitadas por el mismo²³.
- La Ley 41/2002, del 14 de Noviembre, la cual regula la autonomía del paciente, sus derechos y obligaciones en materia de documentación clínica y de información²⁴.
- La Ley 16/2003 del 28 de Mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, artículo 7.1 donde se establece las prestaciones básicas para proporcionar y garantizar las condiciones básicas y comunes para la atención integral y continuada a nivel de Atención Primaria y Atención Especializada²⁵.
- El Real Decreto 1030/2006, del 15 de Septiembre, donde se establece la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud y actualiza a su vez el Decreto previo

de 1995 en donde se incluyen la cartera de servicios en Atención Primaria y Especializada²⁶.

1.2.2.- Legislación Autonómica

En el caso de Canarias hay que mencionar que recientemente, se ha aprobado la Ley 1/2015 del 9 de Febrero de Derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida²⁷. Su finalidad, es la de poder regular y garantizar los derechos del final de la vida del paciente sin sufrimiento, permitiendo la opción de elección tanto al paciente como a sus familiares sobre los tipos de tratamientos y cuidados paliativos, cuando ya se tiene conocimiento que no existe posibilidad de curación²⁷. También se regula los deberes y las garantías de las instituciones sanitarias y los profesionales sanitarios que tratan y atienden a los pacientes, sin olvidar que las mismas se encuentran ahora obligadas a proporcionar los cuidados durante este proceso en los pacientes. En la misma no sólo se incluye los derechos de los pacientes mayores de edad, también de los menores de edad²⁷. Se menciona los derechos de los usuarios y los deberes de los profesionales e instituciones en la manifestación anticipada de voluntad, la información asistencial, la toma de decisiones y consentimiento informado, el rechazar y retirar alguna intervención, el acompañamiento y la intimidad, al tratamiento al dolor e incluso a la sedación paliativa²⁷.

1.3.- Situación de los Cuidados Paliativos en Canarias

En el caso de Canarias, la primera Unidad de Cuidados Paliativos en crearse fue en el año 1989 en el Hospital "El Sabinal", siendo actualmente el Hospital de Gran Canaria Dr. Negrín, por el Doctor Marcos Gómez Sancho en las Palmas de Gran Canaria⁵. En el año 1999 se procede con el cierre del Hospital, trasladándose la Unidad de Cuidados Paliativos al nuevo centro hospitalario llamado Hospital Universitario Dr. Negrín. Hoy en día, en la provincia de las Palmas de Gran Canaria hay dos Unidades de Cuidados Paliativos, la otra unidad se encuentra en el Hospital Universitario Insular de Gran Canaria.

En la isla de Lanzarote, el Hospital Insular de Lanzarote inicia, al mismo tiempo que el Hospital del Sabinal de Gran Canaria, los ingresos de pacientes en situación terminal. En este caso el Hospital Insular de Lanzarote tiene concertado con el SCS dos camas. El primer equipo de atención a domicilio está formado por un médico y una enfermera los cuales dependen del SCS. Su sede está localizada en San Bartolomé y su trabajo da comienzo en noviembre del 2005. Hoy en día, se conforma de tres equipos que tienen sede en el Hospital Dr. José Molina Orosa que se encargan de atender a los pacientes en sus domicilios como en el propio hospital ²⁸.

En Fuerteventura la Unidad Funcional de Cuidados Paliativos tiene el servicio de referencia hospitalario en la planta de Medicina Interna, incluyéndose: la atención al duelo, atención domiciliaria, atención integral a pacientes y familiares, coordinación con Atención Primaria y diversos recursos, docencia en Cuidados Paliativos y cobertura de 24 horas ²⁹.

En la Gomera el servicio de referencia es hospitalario y en Medicina Interna, el cual dispone de un internista y un neurólogo. En Atención Primaria, la enfermera de enlace es la encargada de asumir las labores específicas de soporte y de coordinación entra Atención Especializada y Primaria, gestionar los altas e ingresos, apoyo a demás profesionales ²⁹.

En la isla del Hierro está pendiente de definir todavía los referentes de Atención Primaria y Especializada ²⁹.

En la isla de Tenerife el complejo hospitalario Hospital Nuestra Señora de la Candelaria inauguró la Unidad de Cuidados Paliativos de Ofra en el año 1997. Cuenta con una capacidad de 10 camas y dos consultas externas. Actualmente, también se encuentra allí la Unidad Multidisciplinar de ELA, el hospital de Medicina Interna con Atención Primaria y la Unidad Multidisciplinar de Pie Diabético. El edificio fue edificado en el año 1944 y albergó gran parte de pacientes con tuberculosis.

1.4.- Unidad de Cuidados Paliativos en La Palma

En la isla de la Palma se encuentra la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Nuestra Señora de los Dolores y la Unidad Asistencial de Cuidados Paliativos en el Hospital General de la Palma.

El Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital General de la Palma, surge en 2011 debido a la demanda y el aumento de pacientes con patología oncológica y no oncológica, que requieren de cuidados y apoyo domiciliario. Debido a las circunstancias económicas actuales y la difícil sustentación económica sanitaria, se plantea la idea de que en futuro, cuando las circunstancias económicas mejoren y las necesidades asistenciales lo requieran, se pueda ampliar los recursos domiciliarios y hospitalarios. La población a la que va dirigida los cuidados, son personas de cualquier edad y patología que necesiten de estos cuidados. Se diferencian dos clases de grupo de pacientes que presentan una enfermedad avanzada o terminal, dichos grupos son:

- Pacientes con patología oncológica, que se encuentra en estado avanzado y que presenta una escasa o nula respuesta al tratamiento pautado. Este tipo de pacientes tienen un pronóstico de vida muy limitado llegando incluso a poder fallecer en menos de 6 meses.
- Pacientes con patología crónica y no oncológica, son los que presentan una patología que es progresiva e incurable, la cual va afectando a sus actividades de la vida diaria y a su autonomía por lo que necesitan cuidados sanitarios de forma continuada.

El objetivo de este equipo es la de proporcionar y asegurar unos mejores cuidados y atención sanitaria a aquellos pacientes que presentan una enfermedad avanzada o terminal junto a su familia también, mediante el soporte emocional, el confort, control de los síntomas, formar a los cuidadores principales y cercanas a ellas en prestación de cuidados y por último, el apoyo al duelo. Uno de sus objetivos principales es el de proporcionar una valoración y atención integral adecuada y adaptada a cada paciente, variando a medida que van progresando las fases de la enfermedad.

La Unidad se encuentra constituida por una Consulta Externa de Cuidados Paliativos y una Unidad de Hospitalización de Cuidados Paliativos con un cupo de 3 camas. La Consulta Externa de Cuidados está formada por el Equipo asistencial de Cuidados Paliativos:

- Un médico: es el responsable del equipo y que posee una experiencia en Cuidados Paliativos además de la formación específica y que coordina la asistencia sanitaria en conjunto con Enfermería. Entre sus actividades, está las visitas domiciliarias en las que acude con el enfermero del equipo asistencial y con aquellos profesionales que requieran de forma precisa en aquellos casos puntuales, siendo por ejemplo, los Equipos de Atención Primaria uno de ellos y atenderá la Consulta Externa a los pacientes que se encuentran incluidos dentro del Programa de Cuidados Paliativos.
- El enfermero/a: con experiencia y formación específica en Cuidados Paliativos y que acude junto con el médico, a los domicilios de los pacientes que están dentro del Programa de Cuidados Paliativos. Otras de sus tareas es la de proporcionar los cuidados específicos de Enfermería con sus respectivas intervenciones y atender la Consulta Externa, además de asesorar e informar al personal de enfermería acerca de los cuidados de aquellos pacientes que requieran hospitalización y coordinarse con recursos como ONGs.

El Equipo asistencial tiene las siguientes funciones:

- Valorar la inclusión de aquellos pacientes que son sugeridos por otros especialistas médicos. Cuando han sido incluidos en el Programa se elaborará una valoración integral tanto del paciente como de su familia.
- Elaborar un Plan de Cuidados que abarque los aspectos psicológicos, espirituales, sociales y clínicos.
- Detectar todas aquellas dificultades y problemas que necesiten la participación y derivación de otros profesionales.
- Realizar la labor de atención y seguimiento en las Consultas Externas del HGLP, en los domicilios siempre que sea necesario y por línea telefónica disponible las 24h.
- Asumir la coordinación de la continuidad de los Cuidados de los pacientes y familiares entre Atención Primaria y Atención Especializada.
- Coordinarse con ONGs para ver los recursos que se encuentren disponibles y que puedan ayudar y beneficiar a los pacientes que están incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos.

Hay que mencionar que una vez que los profesionales sanitarios se ponen en contacto con el equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos, hasta que el propio equipo se ponen contacto con los pacientes a los que les son sugeridos, tardan entre 24-48h en atenderse, teniendo la primera entrevista con la familia del paciente y la segunda entrevista con el paciente mismo para poder elaborar el plan de actuación específico adaptado a cada paciente como se ha dicho anteriormente.

La Unidad de Hospitalización de Cuidados Paliativos está orientada para proporcionar unos Cuidados Paliativos especializados para aquellas intervenciones complejas que necesiten algún tipo de procedimiento o técnica. En ella ingresarían los pacientes que están incluidos dentro del Programa de Cuidados Paliativos que necesiten ajustar el tratamiento para controlar los síntomas, manejar aquellos síntomas que no se puedan controlar en el domicilio y a los que le es imposible seguir prestando los cuidados necesarios en su domicilio por problemática psico-social. La parte de hospitalización, tiene algunas características más específicas como por ejemplo, que las visitas de los familiares son más flexibles en horario y número, pueden traer alimentos de su domicilio, las habitaciones son individuales permitiendo un ambiente más acogedor y privado parecido a su hogar ³⁰.

2.- JUSTIFICACIÓN

Uno de los puntos primordiales de los cuidados paliativos, es que haya una calidad en el servicio, además de una evaluación periódica para su continua mejora. Debemos recordar que la calidad asistencial exige el trabajo de equipo entre los profesionales que lo conforman y que se requieren de unas actitudes y preparaciones adecuadas, además de un ambiente de exigencia profesional y ética entre sus miembros, sin olvidar la responsabilidad individual de cada uno de ellos ¹⁶.

Un plan de mejora de calidad, contiene la evolución de esa calidad en el servicio y que tiene que formar parte del modelo de trabajo asistencial de la unidad donde deben concretarse los objetivos. Es fundamental conocer la opinión y satisfacción de los usuarios y de sus familiares (trato personal, higiene en la unidad, intimidad, entorno,

autonomía, participación en toma de decisiones, asesoramiento en el duelo...) y también es importante tener un sistema de monitorización donde se tienen en cuenta factores como los aspectos asistenciales, utilización de los recursos, la calidad de vida del paciente, satisfacción de la atención recibida, equipos, aspectos emocionales de los profesionales, costes económicos de la atención, etc...

Por todo ello, con este trabajo de investigación, queremos evaluar la calidad percibida por los usuarios y familiares, de los cuidados aportados por la Unidad de Cuidados Paliativos en el HGLP, teniendo en cuenta que es un servicio que se ha inaugurado recientemente y que esta apertura ha supuesto, un avance en la oferta de los servicios que se ofrecen en la isla, ya que debido a la carencia de un servicio tan necesario para los pacientes, o la falta de preparación de su personal sanitario, hacía que los pacientes palmeros se encontraran con el dilema de trasladarse y ser tratados en las islas mayores o arriesgarse y quedarse en sus hogares hasta que llegara el momento de que las personas principales de sus cuidados, llegaran al punto de no poder continuar con esos cuidados, bien por esa carencia del personal sanitario, por claudicación familiar³¹ o también por la imposibilidad económica de poder trasladarse a las islas mayores. Estos son problemas con los que se han encontrado estas familias y que por desgracia ocurren en otras islas menores.

3.- OBJETIVOS.

3.1.- Objetivo General.

- Conocer la calidad percibida de la Unidad de Cuidados Paliativos del HGLP.

3.2.-Objetivos Específicos.

- Conocer el nivel de satisfacción de los usuarios en los cuidados aportados por Unidad de Cuidados Paliativos del HGLP.

- Conocer el nivel de satisfacción de los familiares de los usuarios en los cuidados aportados por la Unidad de Cuidados Paliativos del HGLP.
- Detectar las carencias percibidas y facilitar la mejora de los programas asistenciales, mediante el conocimiento de los resultados del estudio.

4.- MÉTODO Y DISEÑO

4.1.-Tipo de investigación.

Cuantitativo

Descriptivo, para describir la calidad percibida por los pacientes, familia y profesionales sanitarios.

Observacional ya que nos limitamos solamente a observar y analizar.

Transversal, porque nos muestra los datos obtenidos en un momento determinado del tiempo.

4.2- Variables.

Las variables son: el sexo, la edad, usuario y familiar.

4.3.- Población objeto y Muestra.

La población objeto serían los usuarios y familiares incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos de la Isla de la Palma. Los criterios de inclusión serían mediante un criterio de selección ³²:

- Familiares: mayor de 18 años, de paciente vivo con deterioro cognitivo o fallecido en el hospital seleccionado para el estudio³², siendo la proporción de un familiar por paciente.

- Paciente: ser mayor de 18 años y tener un diagnóstico de enfermedad oncológica de cualquier localización o un diagnóstico de enfermedad crónica y que se encuentre incluido en el Programa de Cuidados Paliativos ².

En el caso de criterio de exclusión:

- Los pacientes con deterioro cognitivo que no tengan familiares a su cargo.
- Ser menor de 18 años.

Debido a las circunstancias tan variables que tiene este servicio, se procedería a tomar toda la población diana del servicio. La población diana serían 57 personas aproximadamente, las cuales serían usuarios incluidos dentro del programa de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General de la Palma. También se tomarían a otras 57 personas, las cuales serían los familiares de los usuarios. La proporción correspondería a un familiar por paciente. Siempre la elección de ambos grupos serían sujetos a las circunstancias que pudieran llegar a producirse.

4.4.- Recopilación de datos.

Previamente se solicitaría a Gerencia de Servicios Sanitarios de la isla de la Palma la autorización del estudio (Anexo 1) los cuales previamente deben de consultar e informar al Comité de Investigación Científica para que lo autoricen, además de la correspondiente autorización para acceder a las Historias Clínicas de los usuarios. Se utilizaría un cuestionario anónimo y voluntario Farmcare para los usuarios (Anexo 2) y el Farmcare (Anexo 2) junto con el cuestionario de importancia (Anexo 3) para los familiares, siendo ambos realizados y validados en la población española, por Almaraz en su estudio de satisfacción en el País Vasco en 2004³². Junto con el cuestionario iría una carta de invitación para colaborar en el estudio (Anexo 4) y el informe de consentimiento informado (Anexo 5). La investigadora acompañaría al Equipo Asistencial a los domicilios para presentarse, informar en qué consiste el proyecto y entregar la documentación requerida con dos sobres. Después se llevaría los consentimientos informados cumplimentados y firmados por aquellas personas que quieran colaborar. Se dejaría el margen de dos semanas para cumplimentar los cuestionarios, los cuales pondrían en doble sobre cerrado y en ese periodo de tiempo se llamaría por teléfono para resolver las dudas que se les presenten, además hacer un seguimiento con un máximo de dos llamadas por persona. Luego, la investigadora pasaría por los domicilios para recoger los sobres cerrados con los cuestionarios del paciente y de su familiar.

En el caso de los pacientes y familiares hospitalizados en el HGLP, la investigadora pasaría por la planta, acompañada de la supervisora o supervisor de la planta, para presentarse, informar en qué consiste el proyecto y entregar la documentación requerida con dos sobres. Después se llevaría los consentimientos informados cumplimentados y firmados por aquellas personas que quieran colaborar. Se dejaría un margen de 4 días para cumplimentar los cuestionarios los cuales pondrían en doble sobre cerrado y en ese periodo pasaría la investigadora para resolver dudas que se les presenten y recogería los sobres cerrados con los cuestionarios.

Se realizaría el estudio en un periodo de 6 meses a todos los pacientes y sus familiares, que estén incluidos dentro del programa de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General de la Palma.

4.4.1- Escalas de medición.

Una de las herramientas de medición que se utilizaría sería el cuestionario FAMCARE y el cuestionario de importancia. Ambos fueron utilizados y validados en un estudio realizado con población española en la Comunidad Autónoma de el País Vasco en el año 2004 ³².

El cuestionario FAMCARE es un cuestionario con 23 ítems, las cuales abarcan los distintos aspectos en referencia a la atención aportada al paciente y sus familiares además de las comodidades. En sus respuestas se utiliza una escala tipo Likert de 5 puntos en los que hay una variación de muy insatisfecho/a (1 punto) a muy satisfecho/a (5 puntos)³².

El cuestionario de importancia tiene 13 ítems que miden el grado de importancia que aportaban los familiares de los usuarios, a ciertos aspectos que ya estaban incluidos en el FAMCARE. Las respuestas son graduales tipo Likert de 5 puntos en los que hay una variación de nada importante (1 punto) a muy importante (5 puntos)³².

4.5.- Análisis estadístico.

Después de la obtención de los datos de la encuesta, se procedería a introducir los datos del programa estadístico IBM SPSS Statistics Professional.

4.6.- Consideraciones Éticas.

Como ya se ha expuesto anteriormente, previamente nos pondremos en contacto con la Gerencia de Servicios Sanitarios de la isla de la Palma para la autorización del estudio, los cuales previamente deben de consultar e informar al Comité de Investigación Científica para que lo autoricen, además de la correspondiente autorización para acceder a las Historias Clínicas de los pacientes. La encuesta es anónima y voluntaria, junto con la encuesta irá una carta de invitación para colaborar en el estudio, donde se explica en qué consiste y cuáles son los objetivos del mismo y junto a ella un consentimiento informado donde los pacientes y/o sus familiares que quieran participar, den su conformidad para poder introducir sus datos en nuestra base de datos para el estudio. Así mismo, todos los datos que se obtengan serán tratados, regulados y amparados por la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de Diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.

4.7.- Planificación.

Cronograma:

	SEPT'15		OCT'15		NOV'15		DIC'15		ENE'16		FEB'16		MARZ'16		ABR'16		MAY'16		JUN'16		
	1º	2º	1º	2º	1º	2º	1º	2º	1º	2º	1º	2º	1º	2º	1º	2º	1º	2º	1º	2º	
PROYECTO DE INVESTIGACION																					
CONSIDERACIONES ESTICAS: PEMISOS CORRESPONDIENTES																					
SELECCIÓN DE LAS MUESTRAS																					
ENTREGA CUESTIONARIO																					
LLAMADAS TELEFONICAS DE CONTROL																					
RECOLECCION DE LOS CUESTIONARIOS																					
ANALISIS DE DATOS Y CONCLUSIONES																					

4.8.- Presupuesto de gastos.

MATERIAL/ PERSONAL	UNIDADES	PRECIO TOTAL
FOLIOS	4 PAQ. DE 500 UNIDADES	20€
SOBRES	500 SOBRES	15€
TINTA IMPRESORA	4 CARTUCHOS TINTA NEGRA EPSON C3000CX	40€
BOLIGRAFOS	1 CAJA DE VARIOS COLORES	2€
LLAMADAS TELEFONICAS	6 MESES	400€
ESTADISTICO	1 PERSONA 1 MES	2000€
TRASLADOS Y DIETAS	6 MESES	700€
INVESTIGADORA	1 PERSONA 6 MESES	6000€
TOTAL		9177€

BIBLIOGRAFIA:

1. Espinar V. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. Cuadernos de bioética. v. XXIII, n.77, en-abr. 2012. ISSN: 1132-1989. Disponible en:

<http://www.aebioetica.org/cuadernos-de-bioetica/archivo-on-line/2012/n77-enero-abril.html>

2. Gómez 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 en los cuidados. Med Clin. (Barc) 2010. 135 (2): 83-89. Disponible en:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775310002800>

3. Llauradó G. Cuidados paliativos, la perspectiva de la muerte como parte del proceso de vida. ENE, Revista de Enfermería. v. 8, n. 1, may. 2014. ISSN 1988-348x. Disponible en:

<http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ene/article/view/284>

4. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ulrich A. Palliative care: the world health organization's global perspective. World Health Organization. Ginebra. J pain symptom manage 2002; 24 (2): 91-6. Disponible en:

[http://www.jpsmjournal.com/article/s0885-3924\(02\)00440-2/abstract](http://www.jpsmjournal.com/article/s0885-3924(02)00440-2/abstract)

5. Sanz Ortiz J. Historia de la medicina paliativa. Medicina paliativa; vol. 6, nº2. pág. 82-88. 1999. Disponible en:

http://campus.usal.es/~postgradooncologia/restringido/20102011/Lecturas/F_03_2.pdf

6. Figueredo K. Cuidados paliativos: evolución y desarrollo en cuba. Enfermería Global, Revista electrónica trimestral de enfermería. v.10, n. 1, ene. 2011. ISSN 1695-6141. Disponible en:

<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/115301/109231>

7. SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Sede Web]. [actualizada el 4 Marzo del 2015, citada el 15 de Marzo del 2015]. Disponible en:
http://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
8. Masiá J. Dignidad humana y situaciones terminales. An. Sist. Sanit. Navar. 2007; vol. 30, suplemento 3: 50-53. Disponible en:
<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original3.pdf>
9. Bermejo Higuera J. C. Morir con dignidad, perspectiva bioética y social de la muerte. Revista de enfermería gerontológica. nº 11. Junio 2007; 30-33. Disponible en:
<http://www.amegmadrid.org/REVISTAS/11.pdf>
10. Buisan R, Delgado J. C. El cuidado del paciente terminal. An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (supl.3): 103-112. Disponible en:
<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original7.pdf>
11. Chochinov H. M. Dignity conserving care a new model for palliative care: Helping the patient feel valued. Journal of the Medical Association, May, 2002, vol. 287, nº 17, 2253-2261. 25 Febrero 2015, Disponible en:
<http://www.jama.ama-assn.org>
12. Nota de prensa Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 9 de marzo 2011. Disponible en:
<http://www.mspsi.gob.es/gabineteprensa/notaprensa/desarrollonotaprensa.jsp?id=2035>
13. Cabodevilla, I. Las pérdidas y sus duelos. an. sist. sanit. navar. 2007; vol. 30, suplemento 3. Disponible en:
<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original11.pdf>
14. Gómez Sancho M. Medicina paliativa, Aran ediciones, Madrid 1998.

15. Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Ciprés Casanovas L, Corral Collantes P, González Fernández J.L. et al. Consideraciones de la Organización Médica Colegial para el desarrollo de los cuidados paliativos en España. Rev. Soc. Esp. Dolor [revista en Internet]. 2010 Mayo [citado 2015 Abr 04]; 17(4): 213-215. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462010000400006&Ing=es.
16. Barbero J, Díaz L. Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. Anales Sis San Navarra [revista en Internet]. [citado 2015 Abr 04]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272007000600006>.
17. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007. [citado 2015 Abr 04]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf
18. Resolución 613 (1976) del Consejo de Europa sobre los Derechos de los enfermos moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. 29/01/1976. Disponible en: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta76/eres613.htm>
19. Resolución (1995) sobre el respeto de los Derechos Humanos en la Unión Europea. Diario Oficial nº C132. 28/04/1997. p.0031. Disponible en: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:51997IP0112:ES:HTML>
20. Recomendación Rec. 1418 (1999) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. 25/06/1999. Disponible en: <http://www.assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta99/E REC1418.htm>

21. Recomendación Rec. 24 (2003) del Comité de Ministros de los Estados Miembros sobre Organización de Cuidados Paliativos. 12/11/2003. Disponible en:
<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=76003>
22. Ley General de Sanidad. Ley 14/1986 del 25 de Abril. Boletín Oficial del Estado. nº102. 29/04/1986. Disponible en:
<http://www.boe.es/boe/dias/1986/04/29/pdfs/A15207-15224.pdf>
23. Real Decreto sobre Ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. Real Decreto 63/1995 de 20 de Enero. Boletín Oficial del Estado. nº 35. 10/02/1995. Disponible:
<http://www.boe.es/boe/dias/1995/02/10/pdfs/A04538-04543.pdf>
24. Ley Básica Reguladora de la autonomía del paciente y de Derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 del 14 de Noviembre. Boletín Oficial del Estado. nº274. 15/11/2002. Disponible:
<http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>
25. Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ley 16/2003 de 28 de Mayo. Boletín Oficial del Estado. nº128. 29/05/2003. Disponible en :
<http://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-10715-consolidado.pdf>
26. Real Decreto en el que establece la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Real Decreto 1030/2006 de 15 de Septiembre. Boletín Oficial del Estado. nº222. 16/09/2006. Disponible en:
<http://www.boe.es/boe/dias/2006/09/16/pdfs/A32650-32679.pdf>
27. Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona ante el proceso final de su vida. Ley 1/2015 de 9 de Febrero. Boletín Oficial del Estado, nº54. 04/03/2015. Disponible en:
http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-2295

28. Videoactivo servicios audiovisuales. Unidad de Cuidados Paliativos- Conejero del año 2013. Publicado 28 Agosto 2013. [Citado 18 de Marzo 2015]. [Duración 11 minutos 14 segundos]. Disponible en:
https://www.youtube.com/watch?v=t_Td2xC4IYA
29. Instituto de Información Sanitaria. Atención a los cuidados paliativos. Organización en las comunidades autónomas. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). Año 2010. [Publicación en Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011. Disponible en:
http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/siap/Atencion_a_los_Cuidados_Paliativos_y_Dispositivos-2010.pdf
30. Morales Pérez S, Martín Martín J. A. Proyecto Equipo Asistencial de Cuidados Paliativos en la Isla de La Palma. [Mayo 2011, citado 14 de Marzo 2015].
31. Muñoz Cobosa F, Espinosa Almendro J. B, Portillo Strepellc J, Benítez del Rosario M. La atención a la familia. aten primaria 2002; 30 (9): 576-680. Disponible en:
<http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-atencion-familia-13040178>
32. Almaraz M. J, Aldasoro E, Sobradillo N. 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. Investigación comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco, Jun. 2006; Informe Osteba, nº d-06-04. Disponible en:
http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/2006_osteba_publicacion/es_def/adjuntos/2006/d_06-04_satisfaccion.pdf

ANEXOS:

ANEXO 1: SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN A GERENCIA DE SERVICIOS SANITARIOS DE LA ISLA DE LA PALMA.

A quien corresponda,

Le escribo con el objetivo de dirigirme a usted, para solicitarle el debido permiso de autorización para poder desarrollar el proyecto de investigación titulado “La Calidad percibida por los pacientes, familiares y profesionales de los cuidados aportados por la Unidad de Cuidados Paliativos del HGLP”.

En estos momentos soy alumna de 4º Curso de Grado de Enfermería de la Universidad de la Laguna con sede en la isla de la Palma. Este proyecto de investigación pertenece a mi trabajo de fin de Grado y cuyo objetivo es conocer la calidad percibida tanto como de los pacientes y sus familiares.

El proyecto consistirá en distribuir unas encuestas de carácter voluntario y anónimo a pacientes/familiares que estén incluidos dentro del Programa de Cuidados Paliativos de la Isla de la Palma. Dichas personas deberán reunir los requisitos para poder realizar el estudio, mediante los cuales hay unos criterios de inclusión y exclusión.

Es por ello, que debo de acceder al cupo de pacientes asignados al Programa de Cuidados Paliativos y a las Historias Clínicas y por el cual necesito también la autorización para su acceso.

Le saluda atentamente,

Carmen Rosa Glez. Camacho

ANEXO 2: ESCALA FARMCARE

Instrucciones:

Piense en la atención que está recibiendo o ha recibido su familiar. Por favor conteste las preguntas que aparecen a continuación e indique hasta qué punto está satisfecho/a con los cuidados recibidos: **muy satisfecho (MS)**, **satisfecho (S)**, **indeciso (I)**, **insatisfecho (IS)**, o **muy insatisfecho (MI)**.

Por favor rodee con un círculo las letras que mejor correspondan a su experiencia. Hasta qué punto está satisfecho/a con:

1. El alivio del dolor del paciente. **MS / S / I / IS / MI**
2. La información proporcionada respecto al pronóstico del paciente.
MS / S / I / IS / MI
3. Las respuestas de los profesionales sanitarios. **MS / S / I / IS / MI**
4. La información sobre los efectos secundarios. **MS / S / I / IS / MI**
5. Las derivaciones a otros especialistas. **MS / S / I / IS / MI**
6. La disponibilidad de una cama hospitalaria. **MS / S / I / IS / MI**
7. Las reuniones con la familia para hablar sobre la enfermedad del paciente.
MS / S / I / IS / MI
8. La rapidez con la que se trataron los síntomas. **MS / S / I / IS / MI**
9. La atención del médico ante la descripción que hacía el paciente de sus síntomas.
MS / S / I / IS / MI
10. El modo en el que se hicieron las pruebas y los tratamientos. **MS / S / I / IS / MI**
11. La disponibilidad de los médicos para la familia. **MS / S / I / IS / MI**
12. La disponibilidad de las enfermeras para la familia. **MS / S / I / IS / MI**
13. La coordinación de los cuidados. **MS / S / I / IS / MI**
14. El tiempo requerido para hacer el diagnóstico. **MS / S / I / IS / MI**
15. La forma en que se incluyó a la familia en las decisiones de cuidados y tratamientos.
MS / S / I / IS / MI
16. La información acerca de cómo manejar el dolor del paciente. **MS / S / I / IS / MI**
17. La información acerca de las pruebas del paciente. **MS / S / I / IS / MI**
18. La profundidad con la que valoraba el médico los síntomas del paciente.
MS / S / I / IS / MI
19. La manera en que el médico hacía seguimiento de las pruebas y los tratamientos.
MS / S / I / IS / MI

20. La disponibilidad del médico para el paciente. MS / S / I / IS / MI
21. La habitación del hospital. MS / S / I / IS / MI
22. Las facilidades para acompañar al paciente. MS / S / I / IS / MI
23. El trato, la amabilidad y el respeto recibidos. MS / S / I / IS / MI

Almaraz M. J, Aldasoro E, Sobradillo N. 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. Investigación comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco, Jun. 2006; Informe Osteba, nº d-06-04.

ANEXO 3: CUESTIONARIO DE IMPORTANCIA

En la página anterior ha expuesto su grado de satisfacción con diversos aspectos de la atención de su familiar. A continuación nos gustaría que nos dijera cómo son de importantes para usted las siguientes cuestiones: **MI (Muy importante); I (Importante), NS (No sabe), PI (Poco importante), NI (Nada importante).**

Por favor.....

1. El alivio de los síntomas del paciente. **MI / I / NS / PI / NI**
2. La rapidez de respuesta del personal sanitario. **MI / I / NS / PI / NI**
3. La disponibilidad de los médicos para la familia. **MI / I / NS / PI / NI**
4. La disponibilidad de las enfermeras-auxiliares para la familia. **MI / I / NS / PI / NI**
5. La inclusión de la familia en la toma de decisiones sobre los cuidados y los tratamientos. **MI / I / NS / PI / NI**
6. Que el paciente reciba información y participe en las decisiones. **MI / I / NS / PI / NI**
7. La posibilidad de recibir apoyo psicológico para el paciente y su familia. **MI / I / NS / PI / NI**
8. La posibilidad de disponer de una habitación individual. **MI / I / NS / PI / NI**
9. Las facilidades para acompañar al paciente. **MI / I / NS / PI / NI**
10. El apoyo/orientación en el momento del fallecimiento. **MI / I / NS / PI / NI**
11. La posibilidad de mantener contacto con los profesionales sanitarios tras el fallecimiento. **MI / I / NS / PI / NI**
12. La privacidad para poder expresar emociones. **MI / I / NS / PI / NI**
13. La posibilidad de recibir apoyo espiritual. **MI / NS / PI / NI**

Por favor rellene para finalizar los datos que finalmente le solicitamos:

Edad:

Sexo:

Relación:

Almaraz M. J, Aldasoro E, Sobradillo N. 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. Investigación comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco, Jun. 2006; Informe Osteba, nº d-06-04.

ANEXO 4: CARTA DE INVITACIÓN PARA PARTICIPAR.

Estimado Sr. /Sra.

Nos ponemos en contacto con usted para pedir su colaboración. Los profesionales sanitarios sabemos que está pasando por una etapa dura y dolorosa, pero le estaríamos enormemente agradecidos si colaborara con nosotros. Informarle que soy estudiante de enfermería de último curso y que este estudio forma parte de mi trabajo de fin de grado. Se ha constituido un grupo de investigación y se pretende identificar factores que usted considere importantes en la atención hospitalaria durante su enfermedad. Su participación consistiría en rellenar de forma anónima, con total libertad y sinceridad la encuesta que le adjuntamos con un consentimiento informado. Una vez cumplimentada, le rogamos que la introduzca en el sobre y la entregue en el Servicio de Atención al Paciente del Hospital General de la Palma o bien nos lo envíe por correo postal. Los datos que recibamos, siguiendo la Ley de Protección de Datos, serán procesados con técnicas de estadística y con fines exclusivamente científicos asegurando la confidencialidad de los mismos.

Si tuviera cualquier duda o pregunta sobre esta investigación o sobre la forma de cumplimentar el cuestionario no dude en contactar con nosotros en el teléfonoy preguntar por Carmen Rosa Glez.

Agradeciendo de antemano su atención y su colaboración, nos despedimos,

Atentamente

Carmen Rosa Glez.
Investigadora Principal

ANEXO 5: CONSENTIMIENTO INFORMADO.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria y toda la información que obtengamos de ella será confidencial y no se usará para ningún otro propósito que no sea sólo para el estudio. Así mismo le informamos que todos los datos que obtengamos serán tratados, regulados y amparados por la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de Diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. Agradecemos de antemano su colaboración.

Yo, D/D^a.....con D.N.I..... y domicilio enProvincia.....

Acepto a participar de manera totalmente voluntaria en el estudio de “La Calidad percibida por los pacientes, familiares y profesionales de los cuidados aportados por la Unidad de Cuidados Paliativos del HGLP” cumplimentando la encuesta que se me ha entregado.

En..... A.....de.....2015