







Universidad de la Laguna

Departamento de Obstetricia y Ginecología, Pediatría,  
Medicina Preventiva y Salud Pública, Toxicología y Medicina  
Legal y Forense

TESIS DOCTORAL

"ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VALIDACIÓN DE LA ENCUESTA DE  
SATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES CON LA ATENCIÓN (CES), CUIDADO  
Y ESTRUCTURA DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS"

2015

D<sup>a</sup> Raquel Miranda Cáceres

DIRECTORES

Dra. Cristobalina Rosríguez Álvarez

Dra. Angeles Arias Rodríguez

Dr. Miguel Angel Benítez del Rosario

Dra. M<sup>a</sup> del Carmen Rijo Hernández



D<sup>a</sup>. CRISTOBALINA RODRÍGUEZ ÁLVAREZ, DIRECTORA DE TESIS, DOCTORA EN MEDICINA Y PROFESORA DE MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PÚBLICA DE LA FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA.

**CERTIFICA:**

Que Raquel Miranda Cáceres, ha realizado bajo mi dirección el trabajo titulado:

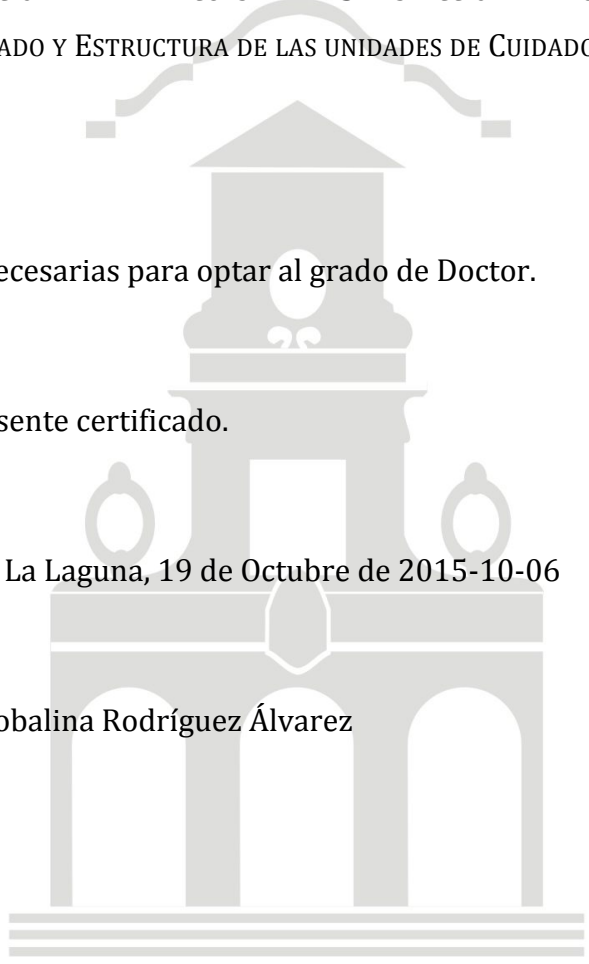
"ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VALIDACIÓN DE LA ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES CON LA ATENCIÓN (CES), CUIDADO Y ESTRUCTURA DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS"

Dicho trabajo reúne las condiciones necesarias para optar al grado de Doctor.

Y para que así conste, se expide el presente certificado.

La Laguna, 19 de Octubre de 2015-10-06

Fdo. Prof. Dra. Cristobalina Rodríguez Álvarez





D<sup>a</sup>. ANGELES ARIAS RODRÍGUEZ, CATEDRÁTICA DE MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PÚBLICA DE LA FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA.

**CERTIFICA:**

Que Raquel Miranda Cáceres, ha realizado bajo mi dirección el trabajo titulado:

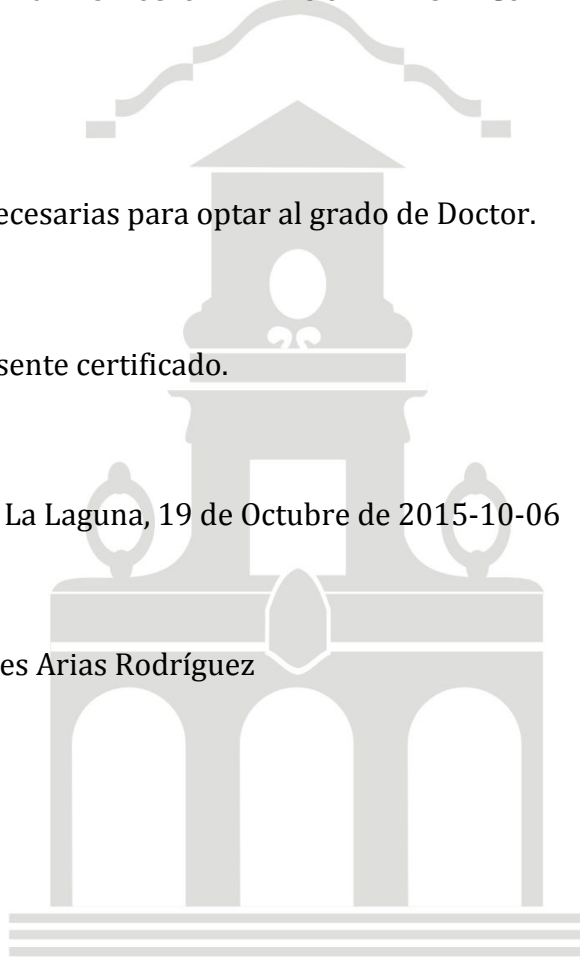
"ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VALIDACIÓN DE LA ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES CON LA ATENCIÓN (CES), CUIDADO Y ESTRUCTURA DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS"

Dicho trabajo reúne las condiciones necesarias para optar al grado de Doctor.

Y para que así conste, se expide el presente certificado.

La Laguna, 19 de Octubre de 2015-10-06

Fdo. Prof. Dra. Angeles Arias Rodríguez







D<sup>o</sup>. MIGUEL ANGEL BENÍTEZ DEL ROSARIO, DOCTOR EN MEDICINA, JEFE DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DE TENERIFE, CON LA VENIA DONCEDI POR LA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA.

**CERTIFICA:**

Que Raquel Miranda Cáceres, ha realizado bajo mi dirección el trabajo titulado:

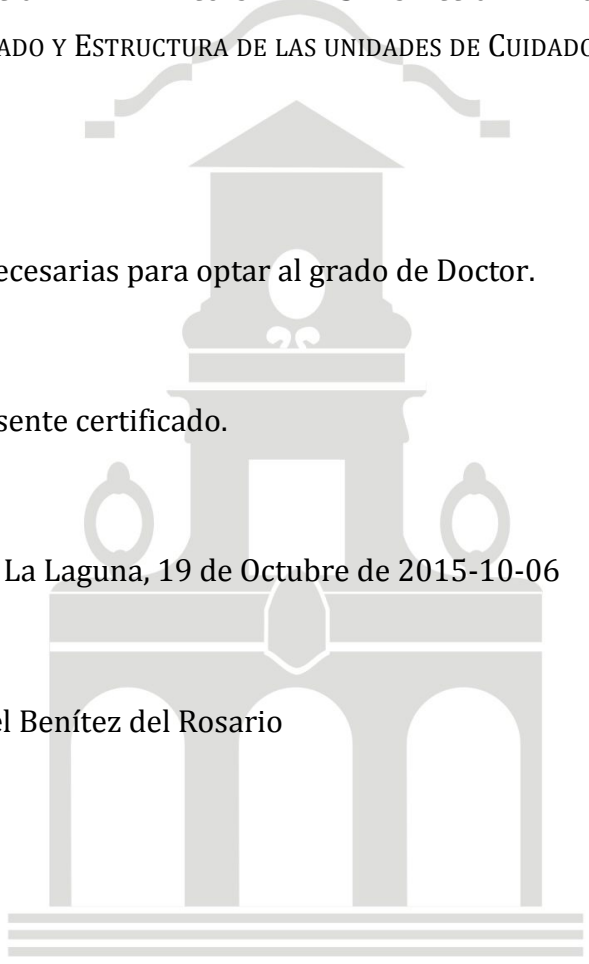
"ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VALIDACIÓN DE LA ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES CON LA ATENCIÓN (CES), CUIDADO Y ESTRUCTURA DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS"

Dicho trabajo reúne las condiciones necesarias para optar al grado de Doctor.

Y para que así conste, se expide el presente certificado.

La Laguna, 19 de Octubre de 2015-10-06

Fdo. Dr. Miguel Angel Benítez del Rosario





D<sup>a</sup>. MARÍA DEL CARMEN RIJO HERNÁNDEZ, CON TÍTULO DE DOCTORA Y PROFESORA ASOCIADA, DEL DEPARTAMENTO DEL ÁREA DE SALUD DE LA UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA.

**CERTIFICA:**

Que Raquel Miranda Cáceres, ha realizado bajo mi dirección el trabajo titulado:

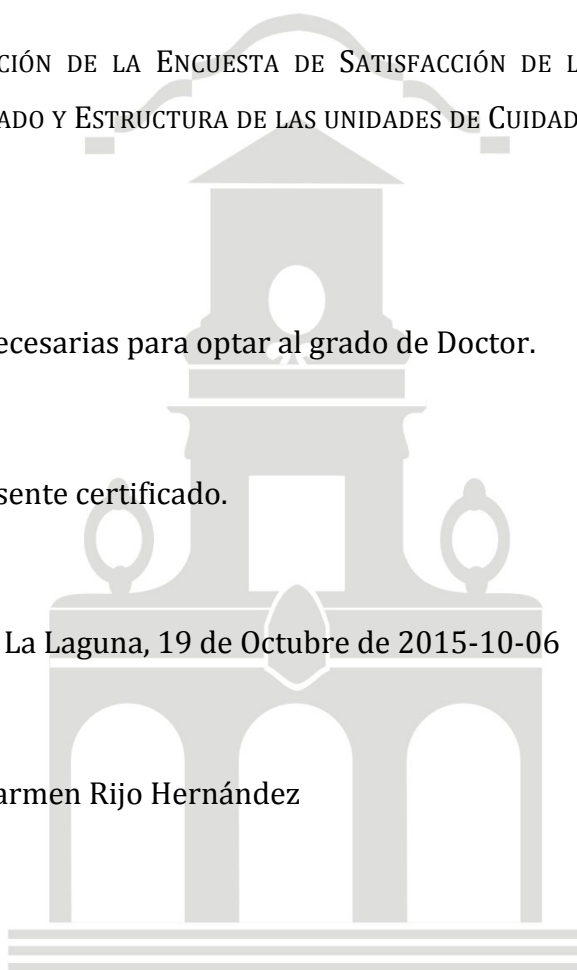
"ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VALIDACIÓN DE LA ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES CON LA ATENCIÓN (CES), CUIDADO Y ESTRUCTURA DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS"

Dicho trabajo reúne las condiciones necesarias para optar al grado de Doctor.

Y para que así conste, se expide el presente certificado.

La Laguna, 19 de Octubre de 2015-10-06

Fdo. Prof. Dra. M<sup>a</sup> Carmen Rijo Hernández







Relieves griegos. 500 a.c. Museo Arqueológico Nacional de Atenas

---

## Agradecimientos

Al Doctor Miguel Angel Benítez, mi precursor en el camino de los Cuidados Paliativos, figura incansable de esfuerzo y dedicación asistencial. Cuyos pensamientos contribuyeron al crecimiento de esta idea. Capaz de inyectarme durante tantos años, confianza, ánimo y seguridad en el ejercicio de los Cuidados Paliativos. Despertando mi curiosidad intelectual al compartir sus conocimientos, en los inicios de esta desconocida disciplina.

A mis directoras y codirectoras de Tesis:

A la Dra. Cristobalina Rodríguez Álvarez por la aceptación de este tema de tesis, su dirección firme, ayuda, y comprensión durante este trayecto investigador. Su capacidad de transmitir entusiasmo y sabiduría en los múltiples consejos dedicados a la elaboración de esta Tesis.

A la Dra. Ángeles Arias Rodríguez por sus sugerencias durante el desarrollo de este trabajo investigador, por su disponibilidad, apoyo y confianza. A su claridad mental para continuar aconsejándome hasta que todo encajara como un puzle gigante.

A ambas por su compañía, aliento y humanidad durante estas idas y venidas al departamento en busca de su ayuda, apoyo y tutela.

A la Dra M<sup>a</sup> del Carmen Rijo por estar a mi lado, como amiga, confidente, compañera y alentarme a seguir sus pasos como Doctora. Teniendo una confianza sostenida en mí, cuando decaían los ánimos, alentándome a que finalizara este proyecto.

---

Al Dr. Armando Aguirre, matemático del Hospital Universitario Ntra. Sra. La Candelaria, quien ha realizado un tratamiento exquisito de los datos estadísticos, a su talante humano y a ese sabor final a genialidad que deja en sus análisis matemáticos y en los instantes compartidos.

A toda la Unidad de Cuidados Paliativos de Tenerife y a todo el equipo humano, por mantenernos unidos en este esfuerzo vocacional que precisa la atención a pacientes y familiares en el final de la vida.

A mis padres por su paciencia y preocupación para que esta idea se materializara en algo real y así se cumpliera el deseo de tantos años.

A mi hermana Noemí, por ser un eslabón emocional y vital que me ayuda a alcanzar los objetivos propuestos.

A mi amigo el Dr. Jose Javier Martín Ortega que con sus proyectos internacionales siempre me alienta a seguir. Intercambiando conversaciones que tanto han enriquecido mi vida personal y contagiándome de su alegría por la vida.

A la Dra. Ruth Hernández, amiga de viajes lejanos, por sus ánimos en el desarrollo de esta tesis y su visión particular de las cosas.

A esa persona tan especial que comparte mi vida y que siempre me escucha y tranquiliza cuando todo parece desbaratarse en mi mente.

Y a esas pequeñas criaturas, mis perros, que tanto amor entregan y tanta felicidad desprenden.

A los pacientes y familias, que suponen el eslabón principal de nuestra atención paliativa, que dan sentido a nuestra actividad asistencial y a nuestra labor investigadora, con el objeto de mejorar el cuidado global que se les presta.





# Índice

---



Relieve Egipcio diosa leona entregando el aliento de vida al faraón. Templo de Karnak. Egipto.



<b>1. REVISIÓN Y ANTECEDENTES</b>	<b>25</b>
1.1 Introducción	27
1.2 Definición de Enfermedad Terminal	27
1.3 La Medicina Paliativa	28
1.3.1 Concepto de los Cuidados Paliativos	28
1.3.2 La Calidad de Vida en los pacientes al final de la vida	30
1.4 Historia de los Cuidados Paliativos	31
1.4.1 Historia de los Cuidados Paliativos en Europa y Estados Unidos	31
1.4.2 Situación Internacional	33
1.4.3 Historia de los Cuidados Paliativos en España	34
1.5 Aspectos Organizativos en Cuidados Paliativos	36
1.6 Medición de Resultados en Cuidados Paliativos	39
1.6.1 Medición de Resultados en la Atención Sanitaria	39
1.6.2 La Satisfacción como Expresión de un resultado global de la calidad de la atención sanitaria	40
1.6.2.1 La Evaluación de la Satisfacción	41
1.6.2.1.1 Cuestionarios Autocumplimentados	42
1.6.2.1.2 Entrevista Personal	42
1.6.2.1.3 Encuesta Telefónica	43
1.6.2.1.4 Aspectos Metodológicos de Los Cuestionarios	43
1.6.2.2 Características Esenciales de los Cuestionarios: Validez y Fiabilidad de los Cuestionarios	44
1.6.3 Evaluación de la Satisfacción	45
1.6.3.1 Instrumentos Utilizados para medir Satisfacción	46
1.6.3.2 Instrumentos Específicos en Cuidados Paliativos	48
1.7 El Análisis de la Satisfacción de Pacientes, Familiares o Cuidadores principales	49

<b>2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO</b>	<b>53</b>
<b>3. MATERIAL Y MÉTODOS</b>	<b>59</b>
3.1 <b>Ámbito de Estudio</b>	61
3.2 <b>Descripción del cuestionario "Care Evaluation Scale" (CES)</b>	61
3.3 <b>Descripción del proceso de adaptación transcultural</b>	63
3.4 <b>Selección de las unidades de cuidados paliativos participantes</b>	65
3.5 <b>Otros Cuestionarios utilizados en el estudio</b>	67
3.5.1 <b>Cuestionario de Satisfacción General de Cuidados Paliativos (CSFCP)</b>	67
3.5.2 <b>Servqhos</b>	67
3.6 <b>Remisión del Material que se utilizó para la recogida de información</b>	70
3.7 <b>Población de estudio. Tamaño Muestral</b>	70
3.8 <b>Procedimiento de recogida y análisis de datos</b>	71
3.9 <b>Evaluación del Cuestionario de Satisfacción de Familiares en Cuidados Paliativos (CSFCP)</b>	72
3.9.1 <b>Validez Interna</b>	72
3.9.2 <b>Validez Externa o Fiabilidad</b>	73
3.10 <b>Valoración de la detección de los niveles de satisfacción / insatisfacción con el cuestionario (CSFCP).</b>	77
3.11 <b>Análisis Estadístico</b>	79
3.12 <b>Consideraciones Éticas</b>	80
<b>4. RESULTADOS</b>	<b>83</b>
4.1 <b>Proceso de desarrollo de la versión en castellano de la Care Evaluation Scale (CES)</b>	85
4.2 <b>Características del estudio descriptivo multicéntrico</b>	91
4.3 <b>Características sociodemográficas de la población encuestada</b>	92
4.4 <b>Validación del cuestionario (CSFCP)</b>	95
4.4.1 <b>Análisis de la Validez Interna</b>	95
4.4.1.1 <b>Análisis de la Validez de Constructo</b>	95
4.4.1.2 <b>Validez de Criterio Concurrente</b>	99

<b>4.5 Validez externa o fiabilidad</b>	<b>101</b>
4.5.1 Consistencia interna	101
4.5.2 Análisis validez Test-Retest	103
4.5.2.1 Análisis Test –Retest	103
4.5.2.2 Análisis de la fiabilidad Test – Retest mediante el grado de concordancia entre los ítems	104
<b>4.6 Nivel de Satisfacción / Insatisfacción de los familiares</b>	<b>111</b>
4.6.1 Nivel de insatisfacción "A" con: Variables sociodemográficas, parentesco, dimensiones, procedencia, nivel de instrucción, unidades de cuidados paliativos, nivel de insatisfacción y puntuaciones globales del cuestionario (CSFCP)	111
4.6.2 Nivel de insatisfacción B con : Variables sociodemográficas, parentesco, dimensiones, procedencia, nivel de instrucción, unidades de cuidados paliativos, nivel de insatisfacción y puntuaciones globales del cuestionario (CSFCP)	121
<b>5. DISCUSIÓN</b>	<b>131</b>
<b>5.1 Cuestionario de Satisfacción de Familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP)</b>	<b>133</b>
<b>5.2 Validación del Cuestionario de Satisfacción de Familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP)</b>	<b>140</b>
5.2.1 Análisis de la Validez Interna del Cuestionario de Satisfacción de Familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP)	140
5.2.1.1 Validez de Contenido	140
5.2.1.2 Validez de Constructo	141
5.2.1.3 Validez de Criterio o Concurrente	141
5.2.2 Análisis de la Validez Externa del Cuestionario de Satisfacción de Familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP)	142
<b>5.3 Nivel de Satisfacción/Insatisfacción de los familiares de los pacientes atendidos en las unidades de cuidados paliativos</b>	<b>145</b>
<b>6. CONCLUSIONES</b>	<b>151</b>
<b>7. BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>155</b>
<b>8. ANEXOS</b>	<b>169</b>



# ABREVIATURAS

<b>AECC</b>	Asociación Española Contra el Cáncer
<b>CES</b>	Care Evaluation Scale (Cuestionario)
<b>CANHELP</b>	The Canadian Health Care Evaluation Project (Cuestionario)
<b>CP</b>	Cuidados Paliativos
<b>CSFCP</b>	Cuestionario de Satisfacción de Familiares de Cuidados Paliativos
<b>CSG</b>	Cuestionario de Satisfacción General
<b>FAMCARE</b>	The family Satisfaction with End-of-life Care Scale
<b>IOELC</b>	Observatorio Internacional de Cuidados al Final de la Vida
<b>OMS</b>	Organización mundial de la salud
<b>QODD</b>	Quality of Dying and Death (cuestionario)
<b>QOL</b>	Quality-of-Life
<b>QOLLI-F</b>	Quality of life in life-Threatening Illness-family Carer version (Cuestionario)
<b>SECPAL</b>	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
<b>SEGG</b>	Sociedad Española de Geriátría y Gerontología
<b>SEMI</b>	Sociedad española de Medicina Interna
<b>SEOM</b>	Sociedad Española de Oncología Médica
<b>SEOR</b>	Sociedad Española de Oncología Radioterápica
<b>SAT-FAM-IPC</b>	Satisfaction Scale for de Bereaved Family Receiving Inpatient Palliative Care
<b>SEMFYC</b>	Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria
<b>SERQVHOS.</b>	Adaptación del cuestionario SERVQUAL
<b>SERVQUAL</b>	Cuestionario de Evaluación de Calidad Percibida
<b>TIME</b>	Toolkit of Instruments to Measure End-of-life care
<b>UCP</b>	Unidad de Cuidados Paliativos
<b>VOICES</b>	Views of Informal Carers
<b>WPCA</b>	Alianza Mundial para los Cuidados Paliativos





# 01

## Revisión y antecedentes

---



Estela Funeraria Romana. S.I d.c.

---

ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VALIDACIÓN DE LA  
ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES CON  
LA ATENCIÓN (CES), CUIDADO Y ESTRUCTURA DE LAS  
UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS



## 1.1 INTRODUCCIÓN

*Nuestra sociedad siempre deseosa de mostrar lo bello, lo exitoso, oculta el final de la vida. Olvidando que, desde un punto de vista psicológico, el desterrar la muerte de la escena cotidiana, nos hace creer y vivir como seres inmortales, con las graves consecuencias que supone negar lo limitado de nuestra existencia.*

Todos aceptamos la enfermedad cuando existe la posibilidad de cura, de recuperación, pero son muy pocos los que asumen la no curación y la evolución de la enfermedad hacia la muerte. El problema se plantea cuando, a pesar de los grandes avances de la ciencia en el último siglo, no se consigue curar a los pacientes afectados por enfermedades irreversibles. Son muchas las personas que mueren cada día, la medicina sigue teniendo grandes limitaciones, y la supremacía de la muerte sobre la medicina sigue ahogando y frustrando las expectativas personales, individuales y sociales. Esta situación pone de manifiesto la necesidad de ofrecer una respuesta alternativa, con objetivos distintos, en un modelo centrado en cuidar. De este modo, surge la Medicina Paliativa.

## 1.2 DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1996) establece que una enfermedad se encuentra en fase terminal cuando la misma no responde a los

tratamientos específicos y evoluciona hacia la muerte en un tiempo breve de tiempo. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos considera, además, que la enfermedad en fase terminal está caracterizada por una situación de alto sufrimiento e impacto emocional para los pacientes, familiares y equipo profesional que lleva a cabo la atención (SECPAL, 1997).

En la práctica clínica, el diagnóstico de enfermedad en fase terminal es realizado cuando el médico que atiende al paciente determina la necesidad de que la persona sea tratada bajo los principios de la medicina paliativa. Esto hace que exista una gran variabilidad en el momento que el profesional establece ese diagnóstico. Muchos serán etiquetados como el que padece una enfermedad en fase terminal en los últimos días de la vida, otros en las últimas horas o meses. En este fenómeno influyen varios factores, entre los que destacan el no reconocimiento de la mala evolución de la enfermedad por la percepción de fracaso profesional y las bajas habilidades para establecer el pronóstico de supervivencia. Así, el diagnóstico de enfermedad en fase terminal es complejo y estará sujeto a la respuesta biológica de la enfermedad a los tratamientos y a la perspectiva profesional.

Debe existir una visión longitudinal de la evolución de la enfermedad, donde se debe diferenciar entre *Enfermedad Avanzada*, *Fase terminal* y *Fase agónica*. Cada fase exige una modalidad de tratamiento, siempre dentro de una actividad general de alivio del su-

frimiento. En la enfermedad avanzada se establecen los cuidados de soporte, junto a los tratamientos oncológicos activos, orientados a disminuir el sufrimiento actuando sobre las complicaciones que genera la enfermedad de base. *En la enfermedad terminal* se aplican los cuidados paliativos donde los tratamientos están dirigidos al control sintomático, en personas con una situación funcional conservada y expectativas vitales inferiores a seis meses. *La fase agónica* es el momento en que se reconocen los signos inequívocos del proceso de morir y unas expectativas vitales inferiores a los 5-7 días. En ella, todos los tratamientos y cuidados están dirigidos a la obtención inmediata y mantenida de una situación de confort, con supresión de aquellos tratamientos que no contribuyen a conseguir este objetivo. La proximidad de la muerte hace que esta fase tenga un elevado impacto emocional en el paciente, en los familiares y en el equipo responsable de los cuidados.

A medida que progresa la enfermedad, se suceden los síntomas, éstos son intensos, cambiantes y multifactoriales. En las fases agónicas, los síntomas son muy intensos y los cambios son drásticos en muy poco tiempo.

## 1.3 LA MEDICINA PALIATIVA

### 1.3.1 CONCEPTOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los Cuidados paliativos apoyan a las personas al final de la vida. Y aun-

que las expectativas curativas hayan fracasado y la vida del paciente esté limitada, su objetivo fundamental es cuidar del ser humano, en ese difícil trayecto final de su vida; facilitando todos los acontecimientos que se sucederán y permitirán que la muerte acontezca en paz.

La Medicina Paliativa atiende a pacientes con enfermedades en fase terminal como alternativa a la atención centrada en principios biotécnicos, centrado en la etiología y tratamiento de las enfermedades aunque no exista respuesta, olvidando las concepciones básicas de alivio del sufrimiento, olvidando que el enfermo es una persona multidimensional que sufre. Si bien el cáncer es el paradigma de enfermedad en fase terminal susceptible de cuidados paliativos, existe una corriente actual de ampliar los cuidados paliativos a personas con enfermedades de naturaleza no oncológica en fase terminal (Benítez, 2013). Así, hoy en día, se está extendiendo la filosofía de la medicina paliativa en la atención de personas con afectaciones orgánicas avanzadas como las cardíacas (Gavazzi et al., 2015; Fang et al., 2015; Mentz et al., 2014), pulmonares (Lal et al., 2014; Rocker et al., 2014; Higginson et al., 2014), neurológicas como la ELA o la demencia (Connolly et al., 2015; Blackhall, 2012; Mitchell, 2015; Van der Steen 2014 y 2015), hepáticas y multiorgánicas (Potosek, 2014; Perner et al., 2015).

La presencia de una enfermedad en fase final supone una experiencia devastadora, especialmente si no

existe un control del sufrimiento que genera la propia enfermedad, y que afecta a la persona como a un "todo". Esta situación ha sido descrita como "dolor-sufrimiento total" por Saunders, (1998), la fundadora del moderno movimiento Hospice.

Esa situación de "dolor-sufrimiento-total" está constituido por:

### *Presencia de dolor-sufrimiento en el plano físico*

Provocado por las complicaciones de la enfermedad, como son el dolor crónico, la disnea, anorexia, astenia, estreñimiento e insomnio. La presencia de síntomas no controlados generan en los pacientes angustia y una gran carga afectiva, llegando al extremo de desear su propia muerte como máxima expresión de alivio ante el sufrimiento.

### *Presencia de dolor en la esfera psicológica y espiritual*

La sensación por parte del paciente de no control, de la evolución imparable de la enfermedad, junto al sufrimiento que ocasiona en su familia, lo somete a la aparición de cuadros depresivos y ansiosos por el padecimiento de la enfermedad y la percepción de estar afectado por una enfermedad que lo conduce a la muerte. Padeciendo un gran deterioro de su calidad de vida.

### *Presencia de dolor en la esfera social*

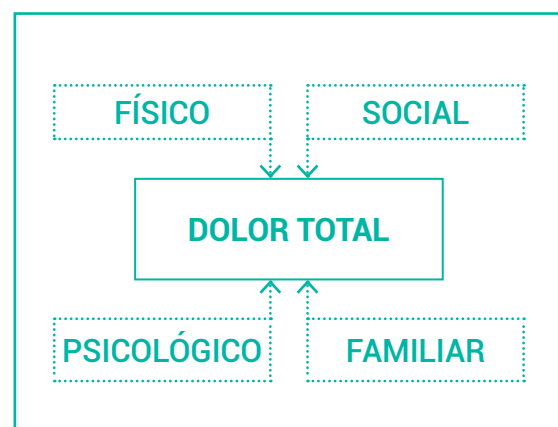
Derivado de la vivencia que acompaña al enfermo de abandono, de car-

ga para los demás, junto a la sensación de aislamiento de toda su actividad social habitual.

### *Presencia de dolor en la esfera familiar*

La propia familia vive la situación de no alivio de su familiar y la ausencia de respuesta del sistema sanitario, viviendo las situaciones en primera persona, junto a la proximidad a la muerte y vacío total.

**Figura 1**  
Descripción de los elementos del dolor total.



Cecil M. Saunders sabía que los cuidados paliativos y el cuidado de los pacientes al final de la vida, no se reducía al tratamiento del dolor y eso le hizo desarrollar la Teoría del "dolor total" en la que incluía elementos espirituales, emocionales y sociales.

Ella se esforzó en orientar el cuidado de los pacientes terminales, con frases célebres como esta: *"El que no se pueda hacer nada para detener la extensión de una enfermedad no significa que no haya nada que hacer"*

**Los Principios Generales en Cuidados Paliativos**, según los describe la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2007).

- Afirman la vida y entienden la muerte como parte de la vida, donde no se adelanta ni se retrasa la muerte.
- Proporciona el alivio de los síntomas físicos, teniendo en cuenta los aspectos psicológicos y espirituales en esa atención.
- Suponen un soporte, para ayudar a vivir una vida lo más activa posible, hasta el final.
- Suponen un sistema de ayuda a la familia en el transcurso de la enfermedad y durante el duelo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2007) define los Cuidados Paliativos como "el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y 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 y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales". Los cuidados Paliativos favorecen la ortonasia, la muerte digna.

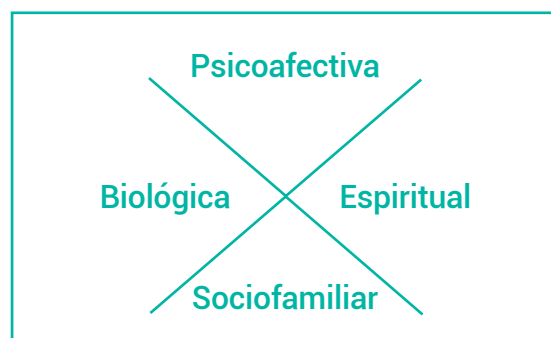
### 1.3.2 LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES AL FINAL DE LA VIDA

El principal objetivo de los cuidados paliativos es obtener la mejor calidad de vida para las personas afectadas de enfermedades oncológicas y no neoplásicas en fase terminal.

La calidad de vida en estos estadios, son aquellas situaciones de bienestar alejadas de las vivencias desagradables.

Por tanto la calidad de vida incluye en la esfera física la ausencia de dolor, ausencia de dificultad respiratoria y de cualquier síntoma que genere discomfort; En la esfera psicológica incluyen la ausencia de emociones negativas, ansiedad y depresión; En la esfera social se favorece la comunicación siempre que ésta sea posible; y en la esfera espiritual se favorece a través de sus valores y creencias, su autoestima y la percepción de control sobre la enfermedad. Esa calidad de vida viene determinada por el control en los síntomas que ocasiona la enfermedad terminal, atendiendo la esfera física, psicológica, social y espiritual y familiar.

**Figura 2**  
Descripción de las esferas de actuación de los CP.



Los tratamientos paliativos se individualizan y adaptan a los beneficios que le pueden suponer al paciente y a su familia, obteniendo unos resultados que permitan obtener la máxima calidad de vida, a pesar de no poder modificar el pronóstico de la enfermedad. El valor y significado de la calidad de vida es dado por el paciente, su familia y se contrastan con las opiniones expertas del personal sanitario.

La Medicina Paliativa se desarrolla en un marco de asistencia biopsico-

social al paciente y familia, en la que todas las esferas son atendidas con la misma intensidad, durante todo el proceso de atención. Si hacemos un abordaje para controlar episodios de dolor, de forma aislada, sin tener en cuenta la multidimensionalidad del ser humano y todas las esferas que la componen no estaremos ejerciendo unos buenos cuidados, de igual manera, si olvidamos el apoyo familiar constante como máxima de todo cuidado integral al paciente y familia. Debemos disminuir el impacto familiar, favorecer el apoyo familiar y su adaptación.

El extender y aplicar los cuidados paliativos a pacientes que no padecen un cáncer, o lo que es lo mismo, que no son oncológicos, supone entrar en un terreno resbaladizo y controvertido.

El problema se plantea desde la definición de enfermedad terminal, porque no es un término que pueda establecer y delimitar el tiempo de vida que resta al paciente Benítez, (2013). Adentrándonos de este modo en el problema que plantea en los profesionales, que no pueden determinar si el pronóstico de vida es corto, con lo cual se retrasan tratamientos, no se sabe diagnosticar la fase agónica o proceso de morir, y por tanto no se aplican los tratamientos paliativos, en estas fases.

Los profesionales no diagnostican la fase agónica y por tanto, se tiene la idea que hay que seguir aplicando tratamientos curativos en personas que ya han entrado en los últimos días de vida, con múltiples síntomas que habría que tratar. Sin embargo, se resis-

ten a aplicar los cuidados paliativos, porque suponen que lo están desahuciando y les impide asumir la cercanía de la muerte del paciente.

En las enfermedades crónicas sin respuesta a los tratamientos y donde el pronóstico de vida es limitado, es el momento idóneo, de aplicar los cuidados paliativos y beneficiarse de unos tratamientos orientados a alcanzar la máxima calidad de vida. De ahí, la extensión de los cuidados paliativos a todas las enfermedades en fase terminal por fallo de diferentes órganos, como los relativos al corazón (Mentz et al., 2014; Gavazzi et al., 2015; Fang et al., 2015), del pulmón (Lal et al., 2014; Rocker et al., 2014; Higginson et al., 2014), sistema nervioso central (Connolly et al., 2015; Blackhall 2012, Mitchell 2015; Van der Steen 2014 y 2015), hígado, riñón y multiorgánicas (Potosek, 2014; Perner y col, 2015).

## 1.4 HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### 1.4.1 HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EUROPA Y ESTADOS UNIDOS

La aceptación de la muerte desde tiempos históricos siempre ha estado llena de ambigüedad, porque se conoce que a todos nos aguarda la muerte y sin embargo, queremos olvidarla, y vivimos rechazando o negando nuestra propia muerte. Ya dijo Schopenhauer, *"...el animal conoce la muerte tan solo cuando muere, el hombre se aproxima a su muerte con plena conciencia de ella en cada hora de su vida"*.

En el siglo IV antes de Cristo, no se consideraba oportuno desafiar a las leyes naturales, tratando a enfermos durante su proceso agónico. Con la llegada del cristianismo y su expansión crece la necesidad de atender a los enfermos en su lecho de muerte. Aparecen los *"Hospicios"* en Europa, conocidos también como *Hospice*. El término proviene de la palabra latina *Hospes* que significa huésped.

Los Hospices comienzan como lugares de descansos de peregrinos y terminan siendo centros que se encargan del cuidado de enfermos moribundos.

Los primeros hospices fueron: el Lady's Hospice, en 1879 fundado por Mary Aikenhead, en Dublín, el St Luke's Home en 1893 y el St Joshep's Hospice en Londres.

En 1967, Cicely Saunders, funda el St. Christopher de Londres, haciendo extenderse *"el movimiento Hospice"* por todo el mundo. Comienzan a funcionar *"el Macmillan Nursing Service, para la atención de cuidados domiciliarios"* (Home care) y los *"Equipos de soporte"* (Support team) para los hospitales. Y es en 1977, cuando nace la conocida *"Medicina Paliativa"*, reconocida como especialidad en el Reino Unido.

En 1971 en Estados Unidos el movimiento Hospice se desarrolla, con la Dra Silvia lack de Connecticut. Y es en 1974, cuando se inician en los cuidados domiciliarios en (USA). En 1974, surge en Canadá el concepto de unidad de Cuidados Paliativos, en grandes hospitales para pacientes con enfermedades agudas, en el Royal Victoria Hospital, en Montreal.

Balfour Mount fundó la primera unidad de estas características. En 1975 se crea una unidad de soporte hospitalario para enfermos terminales en el St Luke's Hospital de New York.

En 1977, en el hospital canadiense Royal Victoria (Belfort Mount 1977), se sustituye el término Hospice por el de Cuidados Paliativos o Medicina Paliativa. Con este término se intenta generalizar el concepto, haciéndolo más internacional y no tan ligado a un contexto cultural determinado. Es el término que se sigue empleando en la actualidad.

En 1987 la OMS publica y traduce a varios idiomas una guía que titula *"Cancer pain relief and Palliative care"*. Y en 1989 la OMS publica las primeras recomendaciones con el título *"Palliative cancer care"*, que recoge las primeras recomendaciones sobre cuidados paliativos.

El creciente desarrollo de los programas de Cuidados Paliativos, con la Medicina Paliativa como materia de conocimiento específico, la existencia en la variedad de programas, así como sus distintas ubicaciones, generan necesidades investigadoras y docentes como disciplina y especialidad. El Reino Unido, en 1987, es el primer país en reconocerla como especialidad y posteriormente se sumaron otros países y la admitieron como tal.

Los cuidados Paliativos como práctica cada vez más extendida, ha experimentado en los últimos años un aumento, en Estados Unidos por ejemplo, las unidades oncológicas disponen de programas de Cuidados Paliativos, dentro de los hospitales de agudos.



### 1.4.2. SITUACIÓN INTERNACIONAL

Se estima que sólo una de cada diez personas en fase terminal en el mundo, que precisan de cuidados paliativos, pueden tener acceso a ellos, según un primer estudio global publicado el (28 de enero de 2014) por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Este estudio ha sido llamado '*Atlas global de los cuidados paliativos en fase terminal*', ha sido publicado por la OMS y la Alianza Mundial para los Cuidados Paliativos (WPCA) y la OMS estiman que el acceso a este tratamiento para aliviar el dolor "es un derecho humano".

Según refleja el Atlas Mundial de Cuidados Paliativos (OMS, 2014) y la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA, 2014), sólo 20 países en el mundo ofrecen Cuidados paliativos. Son los detallados a continuación: Australia, Austria, Bélgica, Canadá, Francia, Alemania, Hong Kong, Islandia, Irlanda, Italia, Japón, Noruega, Polonia, Rumania, Singapur, Suecia, Suiza, Uganda, Reino Unido y Estados Unidos.

La OMS y la WPCA realizan una observación anual: cada año, más de 20 millones de personas en todo el mundo necesitan cuidados paliativos al final de la vida, y otros 20 millones los necesitan durante el proceso de enfermedad. En 2011, la observación que analiza el Atlas, informa que unos tres millones recibieron esos cuidados, la mayoría en la fase terminal. La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce que los cuidados paliativos cada vez serán más necesarios debido al envejecimiento

demográfico. Sin embargo, sólo 20 países en el mundo ofrecen cuidados paliativos de calidad, según los datos del Atlas Mundial de Cuidados Paliativos.

Según las OMS "*el 80% de las necesidades mundiales de cuidados paliativos está en los países de bajos y medios ingresos*" y reconoce que deberíamos garantizar unos cuidados paliativos a la comunidad como parte de los derechos humanos de todo individuo.

A pesar de que la mayoría de los cuidados paliativos se proporcionan en países con altos ingresos, el 80% de la necesidad mundial se encuentra, en los países con medios y bajos ingresos. De lo que se deduce, que la atención paliativa mundial es insuficiente.

El Observatorio Internacional de Cuidados al Final de la Vida (IOELC, 2006) la (WPCA, 2006) y la (OMS, 2006) realizan una clasificación según varios criterios y valoran el nivel de desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo.

De esa clasificación los que tienen atención paliativa bien integrada en sus sistemas de salud serían: España, Australia, Bélgica, Canadá, Australia, Estados Unidos, Suecia, Singapur, Noruega, Canadá, Japón, Chile, Hong Kong, Israel, Islandia, Malasia, Kenia, Nueva Zelanda, Noruega, Singapur, Sudáfrica, Suiza, Costa Rica e Islandia.

En la mayoría de países africanos no existe actividad de cuidados paliativos en los hospitales, o en otros sanitarios; La falta de interés político para reconocer el valor de la asistencia paliativa,

así como la falta de recursos para facilitar el acceso a los servicios y a los fármacos necesarios para el control sintomático que provoca la enfermedad, junto a la escasez de formación especializada en Medicina Paliativa, impide el desarrollo de programas específicos. *La OMS" pide mejorar la formación en cuidados paliativos"*

### 1.4.3 HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA

En España, en 1984, los equipos hospitalarios fueron incorporando la filosofía de los Cuidados Paliativos, tras profundizar y convivir durante semanas y/o meses en distintos hospices del Reino Unido, entre ellos el Hospital de Londres Royal Marsden (Dr. Hanks), el St. Joshep's Hospice (Dr. Hanratty), el St. Cristhopher's Hospice (Dra. Cecily Saunders).

Es en la sección de Oncología Médica del Hospital Universitario de Valdecilla en Santander, donde se inician propuestas con la filosofía paliativa. En 1985 se publica en primer trabajo en español de Medicina, que aborda el enfermo terminal ("el paciente con enfermedad terminal". "Los intocables de la Medicina"), Sanz & Bild, (1985). Y es en 1987 cuando se reconoce la unidad de Cuidados Paliativos por el (INSALUD) (Sanz, 1989). La unidad se abre con 12 camas de hospitalización y consulta externa con hospital de día.

El Dr. Javier Gómez Batiste, de Oncología Médica del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona), y el doctor José Porta Sales, de Medicina Interna de

Lérida, trabajan durante meses en St. Christopher's Hospice de Londres entre 1986-87.

En 1986 en el Hospital de la Santa Creu de Vic comienzan a desarrollar un programa de cuidados paliativos con un equipo multi-disciplinar, que tiene atención domiciliaria, bajo la tutela de los doctores Javier Gómez Batiste y Jordi Roca. En 1987 inicia y dirige la Unidad de Cuidados Paliativos. En 1989 el Dr. Porta desarrolla, en Lleida, en el Hospital de la Cruz Roja, una unidad de cuidados paliativos. En 1990 se va a realizar su actividad profesional con el equipo de soporte del Hospital Arnau de Vilanova.

En Mayo de 1989 nace la sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, cuyo presidente el Dr. Gomez Batiste. En 1990 la Organización Mundial de la Salud con el Ministerio de Sanidad inicia un plan de Cuidados Paliativos en Cataluña que comprende el periodo de 1990-95, como *Programa Piloto de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña*. Este programa fue determinante en el desarrollo de los Cuidados Paliativos, por toda España y también en Europa. Permitted incorporar los Cuidados Paliativos al Sistema de hospitales públicos y la atención domiciliaria. Los coordinadores fueron el doctor Javier Gómez Batiste, la Sra María Dulce Fontanals y el Dr. Jose María Borrás.

Durante todo ese recorrido la difusión y formación de los cuidados Paliativos es creciente en toda Cataluña y en otras zonas de España. Y es en

este mismo periodo cuando tiene lugar el primer congreso de Cuidados Paliativos de Cataluña en Marzo de 1992. Y así, comienzan a extenderse los Cuidados Paliativos por toda la geografía española.

Otras figuras relevantes, en el desarrollo de los cuidados paliativos fueron:

El Dr. Marcos Gómez, fundador de la Unidad de Cuidados paliativos de el hospital "El Sabinal" en mayo de 1989, en Las Palmas de Gran Canaria, primer centro de este tipo en Canarias. Previamente estuvo en el Instituto del Cáncer de Milan.

El Dr. Núñez Olarte, en diciembre de 1990, inaugura la unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón.

En 1992 se funda la (SECPAL) la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, es una sociedad multidisciplinar que congrega a múltiples profesionales, oncólogos, médicos de familia, anestesiastas, enfermeras, psicólogos, bioéticos y religiosos. Todos ellos con el elemento común de la atención a los pacientes terminales.

Posteriormente, otras sociedades científicas, han favorecido e impulsado el avance de los Cuidados Paliativos en España, como: la Sociedad española de Oncología Médica (SEOM), la Sociedad española de Radioterapia (SEOR), la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEM-FYC), la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG).

Desde el ámbito gubernamental, se han llevado a cabo iniciativas legislativas para garantizar y regular la atención al final de la vida. El Real Decreto 63/1995 sobre Ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud, garantiza las prestaciones básicas, con una atención continuada, integral tanto en el ámbito de la atención primaria como la especializada.

En el año 2001 se publica el *Plan Nacional de cuidados Paliativos* que "garantiza el derecho legal e individual de los enfermos en situación terminal a la asistencia, en cualquier lugar, circunstancia o situación".

Y es en el año 2007 cuando se publica *la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*, que tiene como objetivo adquirir compromisos, establecer objetivos alcanzables, que contribuyan a mejorar y homogenizar la atención paliativa por todas las Comunidades Autónomas del Sistema Nacional de Salud.

A pesar de las estrategias e interés por contribuir al desarrollo, mejora y homogeneidad de los Cuidados Paliativos por todo el territorio nacional, el desarrollo de los programas es bastante desigual entre comunidades. Existen comunidades con escasa cobertura asistencial como Asturias y Galicia frente a otras más desarrolladas como Extremadura y Cataluña. Todas las Comunidades Autónomas cuentan con Programas de Cuidados Paliativos, aunque su expansión es muy irregular.

Ha sido inevitable, nombrar a algunas personas concretas, en este relato, porque la historia está sujeta y ligada a ellos. Aunque no consten muchísimos más que desarrollaron e iniciaron su actividad Paliativa por toda España. A todos ellos, mi reconocimiento y gratitud por contribuir al desarrollo de esta brillante disciplina, de la que me siento parte en sí misma.

Sin olvidar, en toda este relato histórico, que son las enfermeras, desde su existencia, como colectivo, las que llevan cuidado a pacientes sin posibilidades curativas a través de todos los tiempos.

## 1.5 ASPECTOS ORGANIZATIVOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Las Unidades de cuidados Paliativos son unidades de hospitalización con una atención específica en cuidados Paliativos (CP), integradas por equipos multidisciplinares. Pueden estar ubicadas en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario. Las unidades constituyen un elemento primordial en la realización de funciones de soporte hospitalario, con consultas externas y atención a través de los hospitales de día.

Existen distintos ámbitos desde los que se pueden ofrecer CP. Hospitalario, domiciliario y a través de centros socio-sanitarios. Los objetivos de la asistencia paliativa aseguran que las unidades ofrezcan disponibilidad, sean de calidad y atiendan las necesidades individuales de los pacientes; Donde los cuidados se ofrezcan sin interrupciones y con garantía de continuidad.

En los distintos ámbitos existen evidencias de los beneficios de los Cuidados Paliativos, distintos estudios vienen a refutar la satisfacción de los cuidadores y pacientes, en lo relativo al control de síntomas, control del dolor y manejo de la ansiedad.

La estrategia Nacional sobre Cuidados Paliativos en 2006 propone la siguiente recomendación: "Establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas".

Aunque no existen evidencias que muestren qué modelo organizativo es el más adecuado, los distintos modelos sí que abarcan distintos niveles de atención, dependiendo de la complejidad de problemas que se traten y del volumen de pacientes.

*El Nivel Básico, General o Primario:* engloba los cuidados generales que se ofrecen a todos los pacientes, en cualquier ámbito de atención. Respondiendo a sus necesidades de acuerdo a sus conocimientos, capacidades, habilidades y recursos; Haciendo derivaciones de los pacientes a otros servicios cuando fuera necesario.

*El nivel Específico, Secundario Especializado o Avanzado:* que contempla intervenciones más complejas que requieren de procedimientos y técnicas especializadas. Por tanto, proporciona atención a aquellas necesidades más complejas y críticas; Utiliza todas las pruebas diagnósticas al alcance y añade los tratamientos específicos que

sean requeridos para el control de síntomas adversos. En este nivel también se atienden las necesidades familiares de soporte clínicamente complejas. Este nivel está constituido por las Unidades de Cuidados Paliativos

Son equipos de soporte que pueden intervenir a nivel domiciliario u hospitalario, con distintas funciones, desde asesoramiento en casos complejos de forma concreta, intermitente o compartiendo la responsabilidad del cuidado con el primer nivel de atención básica.

**El Tercer Nivel asistencial:** está constituido por unidades especializadas en la resolución de problemas de gran complejidad y que suponen un apoyo a las unidades de paliativos, como pueden ser: Oncología radioterápica, Radiología Intervencionista, Unidad del dolor...etc.

A continuación se detallan en la Tabla 2.3 las distintas unidades de apoyo a las que se recurre desde el segundo nivel de atención.

**Tabla 1**  
**Tercer Nivel: Unidades de Apoyo**

UNIDADES DE APOYO DE TERCER NIVEL
Medicina Interna
Cirugía
Oncología Médica
Oncología Radioterápica
Unidades del Dolor
Neurocirugía y Radiología Intervencionista

El número de camas por unidad de paliativos, no está definido de forma adecuada. La determinación del número de camas viene a estar relacionada, entre otros factores, con la eficacia de los equipos de atención primaria para favorecer la muerte en domicilio, prestando un apoyo continuo en estos últimos momentos y la existencia de centros concertados que oferten cuidados prolongados para todos los casos cronicados. Aunque existen distintos modelos de organización donde las unidades de cuidados paliativos están integradas dentro de hospitales de tercer nivel.

Las funciones de las Unidades de Cuidados Paliativos se describen en las tablas 2, 3 y 4.

**Tabla 2**  
**Funciones de la unidades de Cuidados Paliativos**

FUNCIONES DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS
Difusión y promoción de la Filosofía de los Cuidados Paliativos
Soporte científico-Técnico a los recursos generales
Coordinación asistencial en la gestión de casos
Intervención los problemas complejos
Hospitalización en problemas complejos

**Tabla 3**  
**Problemas complejos con intervención de servicios especializados.**

PROBLEMAS COMPLEJOS QUE REQUIEREN INTERVENCIONES ESPECIALIZADAS
Obstrucciones Urinarias
Fracturas
Gastrostomías
Dolores Complejos
Metástasis óseas
Compresión de vena cava
Derrames pleurales
Compresión Medular
Focalidad neurológica
Colocación de endoprótesis

**Tabla 4**  
**Funciones de los equipos de soporte**

FUNCIONES DE LOS EQUIPOS DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS
Formación
Gestión de casos
Coordinación de niveles asistenciales
Interconsulta

Los pacientes subsidiarios de una atención directa por parte de unidades de Cuidados Paliativos son todos aquellos que tienen unas características comunes y la presencia de unos síntomas de alta complejidad en el tratamiento de su caso clínico. Encontraríamos desde jóvenes hasta pacientes de mayor edad, familias sobrecargadas psicoafectivamente, presencia de psicopatologías severas, que requieren de esa atención directa de las unidades.

Se atiende a grupos de edades amplios, a partir de la adolescencia, cualquier paciente que cumpla alguno de los criterios descritos en la Tabla 5 es susceptible de recibir cuidados paliativos. Todos tienen en común padecer una enfermedad catalogada de terminal por la ausencia de expectativas curativas y la progresión de la misma.

**Tabla 5**  
**Pacientes subsidiarios de atención directa de Cuidados Paliativos**

PACIENTES SUBSIDIARIOS DE ATENCIÓN DIRECTA DE LA UNIDAD
Jóvenes
Pacientes con síntomas complejos
Sanitarios
Dinámicas familiares complejas
Presencia de psicopatología moderada-grave
Mala adherencia a atención primaria

## 1.6 MEDICIÓN DE RESULTADOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

### 1.6.1. MEDICION DE RESULTADOS EN LA ATENCIÓN SANITARIA

La medición de resultados en la atención sanitaria está vinculada a la evaluación de la calidad de la atención (Donabedian, 1996), que es considerada bajo tres perspectivas o componentes: estructura, proceso y resultado. La estructura hace referencia al "lugar / entorno" en el que se presta la atención sanitaria. El proceso es la actividad por la cual se presta la atención sanitaria y los resultados son todo aquello que se produce en salud por la atención sanitaria. (Donabedian, 1996). La evaluación de la calidad de estos componentes se realiza por diversos métodos que incluyen, en general, la comparación de indicadores de la situación que se está evaluando con indicadores de lo que sería la situación ideal.

Los resultados son los indicadores definitivos de la calidad de la atención sanitaria (Doanbedian, 1966). No obstante, la dificultad estriba en la selección de qué resultados deberían ser evaluados y entre ellos sólo aquellos que dependan realmente de la intervención sanitaria. Así, una mejoría en el estado de salud de la población o en el descenso de prevalencia de enfermedades infecciosas está poco influido por la atención médica o de enfermería. Estos resultados guardan relación estrecha con las situaciones culturales, económicas y de desarrollo social de la población. (Donabedian, 1966). Por

tanto, en la evaluación de resultados ha de establecerse cuáles están realmente vinculados a la actividad asistencial, y que son, además, modificables mediante los cambios introducidos en la atención sanitaria.

Una aproximación a la evaluación de resultados es la utilización de indicadores medibles y susceptibles de ser modificados según la calidad de la atención sanitaria. Estos indicadores pueden hacer referencia a los resultados globales o intermedios de salud.

Como resultados globales, identificados como *outcome* en la literatura internacional, se considera el impacto sobre la mortalidad relacionada con los diferentes fenómenos (mortalidad perinatal, mortalidad por cáncer, entre otros), descenso de la morbilidad o complicaciones (por ejemplo la insuficiencia renal o trasplantes renales secundarios a los daños orgánicos provocados por la diabetes mellitus), la mejora de la calidad de vida o la satisfacción de los pacientes o familiares (en general, usuarios del sistema sanitario). La inclusión en los indicadores del coste económico de la actividad permite conceptualizar los resultados en relación a la utilidad del proceso realizado para obtenerlo. De ello se derivan las consideraciones de eficacia, eficiencia o de coste-actividad de la atención sanitaria (Donabedian et al., 1982).

Como resultados intermedios, identificados como *output*, en la literatura internacional, comprende aquellos que se obtienen por aplicación del proce-

so de atención. Estos indicadores son identificados como reflejo de los resultados dada la relación íntima existente entre un buen proceso para obtener un

buen resultado. En la tabla 6 se describen los elementos que constituyen o reflejan los resultados globales e intermedios de la atención sanitaria.

**Tabla 6**

**Ejemplos de los resultados globales e intermedios de la atención sanitaria.**  
(Modificado de Donabedian, 1996).

RESULTADOS GLOBALES	RESULTADOS INTERMEDIOS
<b>MORTALIDAD</b> Por diferentes fenómenos influíbles por la atención sanitaria	<b>COBERTURA DE LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN</b> Población vacunada Población de riesgo detectada (HTA, DM, despistaje de cáncer, entre otros)
<b>MORBILIDAD</b> Por diferentes fenómenos influíbles por la atención sanitaria	
<b>CALIDAD DE VIDA GLOBAL</b> <b>CALIDAD DE VIDA AJUSTADA A LOS AÑOS</b> <b>SATISFACCIÓN</b>	<b>CUMPLIMIENTO DE PROTOCOLOS</b> Uso de criterios diagnósticos / pruebas complementarias Intervención terapéutica Actividades específicas (lavado de manos, manejo de residuos,...) Registro de actividades

### 1.6.2 LA SATISFACCIÓN COMO EXPRESIÓN DE UN RESULTADO GLOBAL DE LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN SANITARIA

El concepto de satisfacción está considerado como un "elemento deseable e importante de la actuación médica y, aunque el concepto es entendible por todos, no siempre existe un acuerdo entre lo que entraña su significado y las evaluaciones que se hacen a partir de ese significado. (Pascoe, 1983). En el ámbito sanitario la satisfacción del paciente constituye una medida del resultado de la calidad de la asistencia que se le ha prestado y está vinculada y relacionada

directamente con un mejor uso de los recursos sanitarios y del cumplimiento terapéutico del paciente (Donabedian, 1966). Ha de considerarse que la satisfacción de las necesidades de los pacientes es considerada una cuestión ética y de derecho del paciente (Mira & Aranaz 2000). Por otro lado, el estudio de la satisfacción nos permite identificar aspectos susceptibles de mejora, normalmente mejorables y modificables después de un análisis profundo de los aspectos claves en la atención prestada.

*En Estados Unidos*, en los años 60 se inicia el interés por todos los aspectos relacionados con la satisfacción, ligado



a la mejora en la calidad de vida, aunque el concepto no se centra en temas de salud sino más acorde a temas relacionados con otros servicios y los mercados. (De Pablos et al., 1999). La evaluación de la satisfacción ligada a servicios de salud, no llega hasta los años 70, es decir, no se habla de satisfacción en servicios de salud, siendo Koos, (1954) y Donabedian, (1966), quienes conceptualizan la satisfacción del paciente como una medida de resultado de la interacción entre profesional de la salud y paciente, y que va a servir para determinar la calidad de la asistencia que se ofrece, de forma objetiva (Mira et al., 1992). Actualmente se entiende como una medida de calidad, y como un resultado puntual, pero no como un aspecto objetivo, sino como algo percibido, sentido y subjetivo (Mira et al., 1992).

*En España*, no existía preocupación por la satisfacción, hasta la década de los ochenta. A partir de esta fecha se tiene más en cuenta. Sin embargo, no existe un modelo teórico que sea referente metodológicamente y lo que se pone en práctica es todo un proceso de humanización, como respuesta a la gran tecnificación, considerando como imprescindible en todo el proceso la calidad de vida de los pacientes. Momento que coincide con las reformas de Atención Primaria. (Mira, et al., 1992).

Los sistemas de Salud, actuales se preocupan por incorporar unos sistemas de gestión de la calidad que se establezca desde el inicio hasta el final del proceso de atención sanitaria. En ellos es constante la preocupación por la satisfacción de los usuarios, incorpo-

rando encuestas de satisfacción, como medidas de aproximación y mejoras del proceso de atención.

#### 1.6.2.1 LA EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN

La metodología más utilizada para aproximarnos a la satisfacción del usuario son las *encuestas o cuestionarios*. Estos se construyen para evaluar la satisfacción a partir de múltiples dimensiones como: accesibilidad, trato, amabilidad, competencia técnica, información, competencia médica y competencia enfermera. De este modo, podemos obtener una media global de satisfacción con el conjunto de las dimensiones evaluadas. (Benett et al., 1975; Dillman, 1978; Kelsey et al., 1986).

El cuestionario es el proceso de recogida de información, de forma estructurada, a través de la cumplimentación de una serie de preguntas pre-determinadas. Estructurado porque a todos los participantes se les formulan las mismas preguntas, en la misma secuencia y de la misma forma. Se persigue alcanzar y comparar al máximo la información recogida. Existen distintos tipos de cuestionarios según quién lo cumplimente:

- 1- Que sea el propio participante quien lo cumplimente (cuestionarios auto-cumplimentados).
- 2- Que sea un entrevistador entrenado el que administre el cuestionario
- 3- Que el entrevistador por vía telefónica administre el cuestionario. Pudiéndose combinar los distintos métodos, en algunas ocasiones.

### 1.6.2.1.1 Cuestionarios Autocumplimentados

Los cuestionarios autocumplimentados, habitualmente se envían por correo, son un método económico, el tiempo

de recogida es corto y al no intervenir un entrevistador, se evitan los sesgos al formular las preguntas y en el modo en que se registra. Nos permiten encuestar a un mayor número de personas, es más cómodo para el encuestado.

**Tabla 7**  
Características de los Cuestionarios autocumplimentados

VENTAJAS	DESVENTAJAS
Bajo Coste en relación a los cuestionarios por entrevista personal	Requiere de un nivel de escolarización y de lectura y comprensión
Se elimina el sesgo del entrevistador	Las preguntas tienen que ser simples y cerradas
Nos permite entrevistar a mayor número de personas	Si se envían por correo, puede existir un alto porcentaje de no respuestas
Es más cómodo para el encuestado	Imposibilidad de aclarar preguntas o respuestas
La presentación del material es más estandarizada	No permite observar las respuestas de tipo emocional
	Se desconoce quién responde y si lo hace solo

La principal desventaja del cuestionario autoadministrado es el alto porcentaje de no respuesta, con respecto a los otros tipos de cuestionarios. Una de las estrategias más utilizadas para mejorar el número de respuestas, consiste en proporcionar el cuestionario personalmente a cada individuo previamente seleccionado y recogerlo un tiempo después.

Este sistema es factible cuando se realiza sobre grupos que pertenecen a grupos definidos, como son los centros hospitalarios.

Las preguntas tienen que ser sencillas y las instrucciones muy claras, porque si el cuestionario es complejo, muchas preguntas podrían quedar sin contestar, o se puedan llegar a responder con errores por falta de comprensión.

### 1.6.2.1.2 Por Entrevista Personal

Este tipo de encuestas es el que favorece un mayor número de respuestas, el número de preguntas que se dejan en blanco es menor. Sin embargo, un error frecuente es que no todos los encuestadores sigan las mismas técnicas de en-

entrevistas, no siendo uniforme la recogida de datos. También influyen otros factores como la actitud del entrevistador, el modo en qué formula las preguntas, el tono de voz, las palabras que usa pueden influenciar las respuestas. La variación que introduce el entrevistador, es difícil de controlar en su totalidad, incluso aunque fuera un único encuestador, porque éste a lo largo de todo el estudio puede variar su técnica de entrevista. Por eso en este tipo de cuestionario es fundamental la selección y formación de los entrevistadores, porque nos permite estandarizar el modo en que se formulan las preguntas y su registro.

#### 1.6.2.1.3 Encuesta Telefónica

El uso de este tipo de encuesta ha ido en aumento. Tienen un coste intermedio y el porcentaje de respuesta es más alto que en las realizadas por correo y un poco más bajo que en las realizadas por entrevista personal. La entrevista tiene que ser breve y muy sencilla, porque si no es así, el entrevistado se agotará y acabará cortando la comunicación telefónica. Se deben evitar las preguntas íntimas que atenten contra la privacidad de las personas. Siempre se debe enviar una carta previa para explicar los motivos por los que se ha decidido realizar el estudio, y la institución que lo lleva a cabo y el encuestador tiene que presentarse en cada entrevista telefónica, repitiendo el motivo del estudio.

#### 1.6.2.1.4 Aspectos Metodológicos de Los Cuestionarios

*Los tipo de preguntas* de los cuestionarios pueden ser cerradas o abiertas.

Las preguntas cerradas contemplan las posibles respuestas alternativas, por el contrario en las abiertas, las respuestas no están establecidas, sino cada entrevistado responde con sus propias palabras, no existen límites, salvo en el espacio que se ofrece para que plasme su respuesta. Sin embargo es más difícil medir las respuestas abiertas porque una misma pregunta puede ser contestada con distintas frases, haciendo más difícil su interpretación. El análisis de las preguntas abiertas es lento. Las preguntas cerradas son más fáciles de realizar, analizar e interpretar, su recogida de datos es más precisa y uniforme. También son más difíciles de elaborar las cerradas, porque hay que considerar todas las posibles alternativas de forma correcta y comprensible para todos los participantes del estudio. Y otra desventaja es que la opción de respuesta es más limitada y los encuestados no pueden introducir matices ni información adicional.

*Los Códigos y puntuaciones* permiten transformar las respuestas en variables que pueden ser interpretadas y analizadas estadísticamente. Las respuestas pueden ser dicotómicas (sí/no), hasta opciones más complejas que reflejen una actitud u opinión. Las respuestas dicotómicas se suelen emplear en cuestionarios muy largos y suelen incluir una tercera categoría de (no sabe/no contesta). Su principal inconveniente es la pérdida de información. Las preguntas cerradas con múltiples opciones de respuesta intentan evitar este tipo de problemas, por lo que el entrevistado puede elegir entre varias respuestas, la que considere más adecuada.

Otra posibilidad es aquella donde los participantes cuantifican sus respuestas. La más frecuente es la escala de puntuación por intervalos. Normalmente se evita que el número de puntos dentro de una escala sea muy pequeño, porque puede disminuir la capacidad para discriminar entre los distintos entrevistados. Y si por el contrario el intervalo es muy grande puede dificultar la elección de la respuesta. Un número adecuado puede ser entre 5 y 9 puntos y lo ideal que sean impares porque permite distinguir entre una categoría intermedia o neutral. Cuando queremos medir características relacionadas con el estado de salud tenemos que efectuar varias preguntas interrelacionadas.

#### 1.6.2.2 Características esenciales de los Cuestionarios: Validez y Fiabilidad de los Cuestionarios

La realización de un cuestionario es un proceso largo, dificultoso y que puede llevar bastante tiempo hasta obtener la versión definitiva, que cumpla las expectativas del equipo investigador. Exige, antes de iniciar su aplicación, el que se evalúe su validez y fiabilidad. (Argimón & Jiménez, 1991; Pita & Pérez, 2004)

Normalmente se usan cuestionarios que han mostrado su utilidad, validez y fiabilidad, en otros estudios, lo que nos facilitará establecer comparaciones entre los resultados. Sin embargo, hay ocasiones que exigen la utilización de nuevos cuestionarios, bien porque los existentes no han mostrados resultados satisfactorios o porque los resultados

arrojados son satisfactorios, pero en un medio cultural distinto, es decir, en otras poblaciones. En estas situaciones, es necesario evaluar un nuevo cuestionario que se sostenga en los criterios de su fiabilidad y validez.

Los cuestionarios como instrumentos tienen que ser útiles, válidos y fiables (Donabedian, 1996). Tienen que medir realmente lo que dicen medir y que el resultado de la medición se mantenga en el tiempo. Benett & Ritchie, (1975); Dillman, (1978); Kelsey et al., (1986). Estos aspectos son considerados las características psicométricas de un cuestionario, y están constituidas a su vez por:

- La Validez Interna constituida por: la Validez de Contenido, la Validez de Constructo y la Validez Concurrente.
- La Validez Externa (la Fiabilidad), constituida por la Consistencia Interna, el acuerdo entre observadores y el Test-Retest (Repetitibilidad).

*La Validez de Contenido* hace referencia a que las preguntas que constituyen el cuestionario están relacionadas con lo que se desea medir.

*La Validez de Constructo* es la que contempla que la construcción del cuestionario sea adecuada, de modo, que todas las preguntas evalúen diferentes dimensiones o factores de lo que se desea medir.

*Y la Validez Discriminante o Concurrente* es aquella que asegura que el instrumento mide lo mismo que otros instrumentos (considerados patrón oro) diseñados para la misma evaluación.

La fiabilidad hace referencia a que el instrumento permite reproducir la misma medida en el tiempo (test-re-test), entre diferentes observadores o que es consistente en si mismo, de forma que todas las preguntas son precisas para medir el fenómeno (consistencia interna).

### 1.6.3 EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN

La satisfacción es considerada un elemento clave de la actuación sanitaria. Actualmente es un concepto multidimensional, integrado por múltiples y distintas dimensiones. La evaluación de la satisfacción y la interpretación de sus resultados depende de la interpretación del constructo satisfacción. Feletti et al., (1986), concluye que las dimensiones más importantes son: las actitudes profesionales (evitar realizar un papel dominante); comunicación ( explicaciones sencillas, salvaguardar la intimidad en la conversación, mostrar interés); clima de confianza (ambiente que propicie el diálogo con el médico y exponga sus problemas personales); competencia técnica ( conocimientos específico de su especialidad); y percepción del paciente de su individualidad. Ware & Snyder, (1975) establecieron la accesibilidad y conveniencia de los cuidados; financiación y humanización; la continuidad de los cuidados; la disponibilidad de los recursos; eficacia-resultado de los cuidados; prestación de información al paciente; posibilidad de acceso a la información; ambiente favorecedor de los cuidados y competencia profesional. Hall & Dorman, (1988), identifican

12 dimensiones sobre la satisfacción en un estudio realizado. Este estudio engloba las siguientes dimensiones : sentimientos humanos, información, calidad global, competencia, satisfacción global, burocracia, acceso, coste, instalaciones, resultados. Donabedian, (1966) considera la satisfacción como una medida de calidad y eficacia de los servicios de atención sanitaria. Según Donabedian, (1980).

Los elementos que se traducen en la calidad de la atención son: la relación interpersonal médico-paciente, las comodidades del entorno y el componente científico-técnico.

Mira & Aranaz, (2000) hicieron revisión del concepto de satisfacción como medida del resultado de la actividad asistencial, analizando los diferentes instrumentos, teorías, y cuestiones metodológicas en la organización de los cuidados paliativos y mostraron los modelos conceptuales existentes en la literatura científica sobre satisfacción del paciente:

- El modelo que mide el grado de satisfacción según el cumplimiento o incumplimiento de tres tipos de expectativas, la expresada, la esperada y la inesperada.
- El modelo que ve en la satisfacción una actitud positiva de los individuos sobre las distintas dimensiones de la atención sanitaria.
- El modelo de discrepancia, que entiende la satisfacción como la diferencia entre las expectativas y las percepciones de los resultados reales. Ésta es la teoría más extendida.

### 1.6.3.1 INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA MEDIR SATISFACCIÓN

Entre los instrumentos más utilizados para medir satisfacción, en el ámbito sanitario general, se encuentran el Patient Judgments of hospital Quality, (Rubin et al., 1990), el Picker Patient Experience Questionnaire, (Jenkinson, 1997) y en España, el SERVQHOS (Parasuraman et al., 1985), que es una adaptación de la encuesta SERVQUAL al sector sanitario (Parasuraman et al., 1988).

Se publican numerosos trabajos relacionados con la satisfacción en lo relativo a la asistencia sanitaria. Se intenta relacionar satisfacción con todos los aspectos derivados de la atención sanitaria y pueden llegar a constituir predictores de todos los aspectos mejorables por la organización.

La satisfacción de familiares puede considerarse un resultado global de la asistencia. Representa la satisfacción que tiene el núcleo familiar con respecto a la atención recibida. Y puede medirse con los instrumentos existentes al respecto o de forma indirecta con el análisis de las reclamaciones. Pero si volvemos al objetivo de los Cuidados paliativos de mejora de la calidad de vida del paciente que se enfrenta a la muerte, nos acercamos a esa situación que requiere de la liberación de cualquier síntoma que le genere disconfort o sufrimiento. Y un concepto muy cercano al de calidad de vida es la satisfacción. Maclouglin, (2002) resalta las relaciones encontradas entre calidad de vida y satisfacción. (Beaver et al.,

1999; Byock, 1999; Corner, 1996; Hinton, 1996; King et al., 1997; Woods et al., 2000.

Parasuraman et al., (1985) considera 5 dimensiones de la satisfacción: fiabilidad, interés, elementos tangibles, empatía y garantía. Diseñaron un instrumento, el SERVQUAL para evaluar la calidad percibida en empresas de servicios. Se fundamenta en la idea de que la calidad percibida es el resultado entre la diferencia entre expectativas y percepciones, conocido como el "paradigma de la desconfirmación" Este modelo ha sido utilizado en otros ámbitos y ha sido introducido como alternativa a otras encuestas posthospitalización. Aunque tiene ventajas teóricas, no está exento de desventajas. Parasuraman et al., (1985) ofrecieron otras alternativas al cuestionario SERVQUAL. Una alternativa de este cuestionario, el SERVQHOS, es el que hemos utilizado en este estudio.

El SERVQHOS, es una adaptación de la encuesta SERVQUAL al ámbito hospitalario. Para medir satisfacción existen muchos instrumentos.

El SERVQHOS ha sido validado como encuesta posthospitalización. Abarca los elementos de la evaluación de la calidad percibida, no hace referencia a la calidad técnica que posee el hospital. La utilización de este tipo de cuestionarios persigue la búsqueda de un instrumento que apoye la mejora en la calidad de la asistencia sanitaria y detecte todas las áreas que son susceptibles de mejora.

El cuestionario recoge características sociodemográficas (edad, sexo, nivel de estudios, etc) consta de 19 preguntas, que se agrupan en dos bloques: por un lado las 10 preguntas que valoran la calidad subjetiva y 9 que valoran la calidad objetiva.

- **La calidad objetiva** integrada por el aspecto de las habitaciones, la información al paciente, y la accesibilidad, la cual nos permite su comprobación.
- **La calidad Subjetiva**, es de difícil comprobación, entramos en la esfera de la opinión del paciente, el trato recibido, el interés que muestra el personal y la amabilidad en el trato.

La puntuación del cuestionario se obtiene a través de una escala lickert, que va desde 1 (mucho peor de lo que esperaba) a 5 (mucho mejor de lo que esperaba). Se calcula la media de cada uno de los dos bloques, y a su vez la media con estos dos. Y así se obtiene la puntuación global.

**Tabla 8**  
Dimensiones de la Encuesta SERVQHOS y sus reagrupaciones.

CALIDAD SUBJETIVA
Interés por solucionar problemas
Aspectos del personal
Señalización intrahospitalaria
Puntualidad de las consultas
Comodidad de las habitaciones
Información dada por el médico
Tiempo de espera
Señalización extrahospitalaria
Información a familiares

**Tabla 9**  
Dimensiones de la Encuesta SERVQHOS y sus reagrupaciones

CALIDAD OBJETIVA
Tecnología Biomédica
Aspecto del personal
Señalización intrahospitalaria
Puntualidad de las consultas
Comodidad de las habitaciones
Información dada por el médico
Tiempo de espera
Señalización extrahospitalaria
Información a familiares

Es un instrumento, que ofrece la oportunidad de conocer el nivel de calidad percibida por los pacientes y detectar aquellas áreas susceptibles de mejora.

Está construido, para que a una mayor puntuación se corresponda con un mayor nivel de calidad percibida.

El SERVQHOS ha demostrado su capacidad para indicar entre los pacientes satisfechos e insatisfechos, basándose en diferentes criterios considerados de buena práctica (conocer el nombre del médico y de la enfermera, y considerar haber estado ingresado el tiempo suficiente). Una ventaja adicional de este instrumento es que permite identificar, áreas relacionadas con insatisfacción, que son susceptibles de mejora y por tanto, oportunidades de mejora y al mismo tiempo, capacita para tomar decisiones que concluyan en mejoras, durante todo el proceso asistencial.

### 1.6.3.2 Instrumentos Específicos en Cuidados Paliativos

Existen múltiples instrumentos para medir la calidad de los cuidados durante todo el proceso, sin embargo, es necesario tener en cuenta, que si es el propio paciente el que valora y mide la calidad de todo el proceso, su valoración se puede ver influenciada por el deterioro físico progresivo, los trastornos cognitivos que se suceden con frecuencia en esta etapa y el consumo de opioides o psicofármacos, que pueden cuestionar la fiabilidad del instrumento, o sea, la precisión en la variable que estamos midiendo. De ahí, la importancia de poseer instrumentos que midan la calidad a través de sus cuidadores o familiares.

El Family Satisfaction Scale, (FAMCARE) (Ellershaw & Ward, 2003), es un instrumento desarrollado en Australia que evalúa los diferentes aspectos de los cuidados al final de la vida. Utiliza la "satisfacción de cuidados" como medida de resultados.

En Japón se desarrolló la Satisfaction Scale for de Bereaved Family Receiving Inpatient Palliative Care (SatFam-IPC) de (Morita et al., 2002). Ambas tienen en común un cuestionario con una serie de preguntas que evalúan diferentes áreas de cuidados cuyas respuestas utilizan la escala tipo Lickert, que se pasan al familiar o cuidador después del fallecimiento del paciente.

Existen otro grupo de instrumentos que tienen como indicadores principa-

les, aspectos de la calidad de los cuidados que se prestan en la etapa final de la enfermedad. Todos ellos pasan entrevistas al familiar o cuidador del paciente terminal, para su cumplimentación. Los más conocidos y difundidos son el Toolkit of Instruments to Measure End-of-life care (TIME) (Teno et al., 2001), desarrollado en EEUU, sirve evaluar la calidad de cuidados en la última semana de vida; el Views of Informal Carers (VOICES) (Addington-Hall et al., 1998), sirve para evaluar los servicios de atención en los últimos meses de vida, fue desarrollado en el Reino Unido y el cuestionario de Quality of Dying and Death (QODD) (Curtis et al., 2002), desarrollado también en EEUU para evaluar las percepciones de los cuidadores sobre los cuidados y el tratamiento de los síntomas de los pacientes en la fase agónica. De todos estos instrumentos ninguno ha sido validado en español.

También se han establecido proyectos de evaluación de los cuidados de salud en Canadá. El CANHELP (el Proyecto de Evaluación de Asistencia médica canadiense) el cuestionario al principio fue diseñado por investigadores para medir la satisfacción del cuidado al final de la vida. Está ahora también disponible para proveedores de asistencia médica, pacientes y familias para iniciar discusiones sobre el tratamiento, identificar oportunidades para la mejora, y medir la calidad de cuidado entregado según un programa o institución.



## 1.7 EL ANÁLISIS DE LA SATISFACCIÓN DE PACIENTES, FAMILIARES O CUIDADORES PRINCIPALES

En la actualidad, se han incorporado, los conceptos de satisfacción de pacientes, como una faceta más dentro de un sistema de garantía de calidad de los servicios y de los cuidados que se prestan en los servicios del sistema de salud. En los pacientes terminales, se pone de relieve la relación de los sanitarios con el paciente y familia, en todo lo relativo a la comunicación y empatía, lo que va a condicionar todo el proceso asistencial, así como los resultados que se derivan de la atención prestada. Por tanto, la calidez y el modo en que se establezca la relación con el paciente y la familia, las condiciones en las que se presta la atención, junto a las expectativas que el paciente y su familia tengan sobre su atención, son tres factores que determinarán la calidad percibida y el grado de satisfacción del paciente (Mira et al., 1992).

La familia es la pieza clave en todo el proceso, desde el diagnóstico de la enfermedad terminal, hasta la etapa final en que se produce el fallecimiento, de ahí surge, la necesidad de incluirla como elemento indispensable en la planificación de la asistencia, junto a los profesionales y al propio paciente Bayés et al., (1996).

La familia es la referencia y el núcleo de pertenencia del paciente. Es un elemento activo en el proceso terapéutico, que precisa de ayuda y cuidados para

encontrar la fuerza necesaria y seguir ejerciendo el rol de cuidador, por tanto, los profesionales deben incluirlo en la unidad de cuidado y al mismo tiempo, cuidar y proteger al núcleo familiar.

En el transcurso de la enfermedad, la familia, es el principal apoyo psicológico del paciente, la cual se ve sometida a una fuente de estrés importante, con alteraciones emocionales y funcionales. Se tienen que ir adaptando a múltiples cambios, presencia de síntomas complejos, dificultades en la propia familia, nerviosismo y cambios en la dinámica habitual familiar. De ahí, la creciente preocupación por la satisfacción familiar, de modo, que se incorpora como objetivo en las estrategias de atención a los pacientes.

La familia como eslabón fundamental en el cuidado y bienestar del paciente, principal motivo para incluirla en el centro de toda nuestra asistencia y atención. Incluso apoyándola en el duelo que se producirá posteriormente. (De La Revilla et al., 2001; Astudillo et al., 2008).

“En cuidados paliativos la atención a la familia es crucial porque para la mayoría de nuestros pacientes, éste es el primer recurso en el que se amparan. Hay que aproximarse a la realidad de la familia y ayudarla a afrontar la situación por la que están pasando. Al mismo tiempo, la familia se convierte en un colaborador del equipo terapéutico aportando una buena dosis de ayuda que revierte en la eficacia y la eficiencia de la atención” (Tuca et al., 1998).

Es muy importante conocer la valoración que hace la familia de la actuación médica y enfermera, porque sólo así, con una buena comunicación que despeje dudas, situaciones, experiencias, favoreceremos, que los cuidadores vayan adquiriendo elementos que le permitan tener un duelo no patológico.

Definitivamente, para acercarnos a los objetivos debemos acercarnos a la familia y al cuidador, del paciente oncológico terminal. La disponibilidad de ayuda por parte del profesional y la inclusión del familiar en el cuidado, será un factor que condicionará el éxito del trabajo en equipo y al mismo tiempo, nos va a permitir conocer su valoración global de todo el proceso de atención y su nivel de satisfacción general, con todo el proceso de atención durante su estancia hospitalaria.

La familia es considerada por los principios básicos de los cuidados paliativos, parte de los objetivos del tratamiento. (Sanz et al., 1993).

Por todo lo expuesto más arriba, se entiende que la valoración de la satisfacción de los familiares, con la atención que recibe la persona afectada por una enfermedad en fase terminal, sea considerada como un resultado global de los cuidados paliativos.





# 02

## Justificación y Objetivos

---



Busto del Faraón Akenatón. Arenisca. Dinastía XVIII. Museo del Cairo.



La atención del paciente en el trascurso del final de la vida, junto a su familia o cuidador principal, es el elemento central de los Cuidados Paliativos (O.M.S., 1990; SECPAL, 1993; Benítez-Rosario, 2000; Steinhauser et al., 2000). Esta atención pretende facilitar la adaptación del paciente y el familiar durante la evolución de la enfermedad mejorando en lo posible la calidad de vida (O.M.S. 1990; SECPAL, 1993; Benítez-Rosario 2000; Espinosa et al., 2010). No obstante, en diferentes ocasiones la atención que se diseña y la que se aporta no obtienen aquello para lo que fue diseñada (Donabedian, 1996). De ahí, la importancia de evaluar para conocer en qué medida la actividad realizada alcanza los resultados esperados. (Donabedian, 1966; Benítez-Rosario & Serrano, 2000; Higginson, 2010).

La evaluación de resultados en cuidados paliativos contempla desde, los resultados intermedios, relacionados con el grado de accesibilidad a la atención, el seguimiento de las guías clínicas, junto a los protocolos y el nivel de actividad hasta los resultados finales (Donabedian, 1966; Benítez-Rosario & Serrano, 2000; Higginson, 2010). Estos, muestran la mejora de la calidad de vida y control de síntomas en el paciente, y la satisfacción del paciente y familia con la atención recibida. (Donabedian, 1966; Benítez-Rosario y Serrano, 2000; Higginson 2010; Seow et al, 2009; De Roo et al., 2013; Morita et al., 2002). La medición de los resultados es un indicador de calidad considerable, aunque éstos pueden estar influenciados por múltiples factores que pueden estar al margen de la calidad del cuidado y

de la satisfacción con el mismo (Emanuel, 1998; Stewart, 1999). El grado de satisfacción con la atención recibida es un indicador importante de la calidad de la atención, y por tanto, un elemento fundamental de la evaluación de los resultados clínicos (Donabedian, 1966; Medigovich et al., 1999; Benítez-Rosario & Serrano, 2000; Higginson, 2010; Seow et al., 2009; De Roo et al., 2013; Morita et al., 2002; Molina, 2006; Lorenz, 2004). Los pacientes y familias atribuyen un gran valor a la satisfacción como elemento que caracteriza el valor, o los resultados, de la atención sanitaria Dy, (2008).

Entre las dificultades que entrañan la evaluación de los resultados a través de la evaluación de la satisfacción, se encuentran las inherentes a la disponibilidad de métodos adecuados para ello y la interpretación de los resultados Donabedian, (1966).

Cuando se trata, además, de comparar los resultados con los obtenidos en otros estudios, la dificultad se incrementa en relación a la disponibilidad de instrumentos adecuadamente validados para su uso general. Los cuestionarios más usados suelen ser de tipo general, lo que dificulta valorar la satisfacción en contextos o enfermedades más específicas. Aunque van apareciendo estudios más concretos, que evalúan procesos específicos como enfermedades reumáticas Sigma et al. (1998), mamografía Loeken et al. (1997), insuficiencia cardiaca Candlish et al. (1998). No obstante, a pesar de su uso frecuente, la utilización de los cuestionarios de satisfacción re-

ciben las críticas de no disponer de un modelo teórico claro, no tener una gran capacidad para diferenciar entre satisfechos e insatisfechos, y ser desarrollados y utilizados con frecuencia sin conocerse la sensibilidad y fiabilidad del instrumento o su validez en distintos medios o enfermedades. Sitzia, (1999). Es creciente, por tanto, la necesidad de desarrollar, adaptar y validar cuestionarios que midan aspectos relacionados con la salud para ser aplicados en diferentes ámbitos culturales e idiomáticos (Andersson et al., 1995; Bullinger et al., 1998; Wiesinger et al., 1999).

La adaptación de instrumentos en ámbitos culturales distintos al de origen supone una traducción lingüística y una adaptación que mantenga las características psicométricas de validez del instrumento original (Ferraz, 1997; Goycochea-Robles, 1997; Bjorner, et al. 1998; Guillemin et al., 1993; Hendricson, et al., 1989; Herdman, et al., 1997; Wagner, et al., 1998; Raczek, 1998; Ware, 1998). Esta adaptación es especialmente importante cuando se trata del uso de cuestionarios, que son el método más utilizado para medir la satisfacción. (Molina et al., 2006; Ibern, 1992).

Puede existir un solapamiento de los factores que influyen en la satisfacción general con la atención sanitaria, y los componentes específicos de cuidados paliativos, que también generan satisfacción Hudson, (2010). Es así, que la evaluación de la satisfacción en cuidados paliativos requiere el uso de instrumentos específicos.

En este estudio hemos querido obtener un instrumento válido y consistente, a partir de uno ya desarrollado y validado en otra cultura, que nos permitiera su utilización y que favoreciera la detección de áreas de insatisfacción, susceptibles de mejoras en el ámbito específico de los cuidados paliativos en el territorio español. Por otra parte, la realización de un estudio multicéntrico es de gran importancia para favorecer la participación y colaboración de diferentes centros, que se dediquen a dar atención a pacientes con enfermedades al final de la vida y nos permita profundizar y mejorar en todo el proceso y cuidado de esa atención final en el proceso de morir.

Con este tipo de estudios e investigaciones, consideramos que se puede contribuir al conocimiento de las necesidades físicas, emocionales, sociales, y espirituales de los pacientes y familiares, contribuyendo a mejorar la calidad de vida.



## 2.1

### OBJETIVO GENERAL

Validar un Cuestionario de Satisfacción para Familiares de pacientes atendidos en Unidades de Cuidados Paliativos (CSFCP), adaptado a la población española.

## 2.2

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1 Adaptar al castellano el Cuestionario de Valoración del Cuidado, proceso y estructura japonesa, Care Evaluation Scale (CES) obteniendo un cuestionario de utilidad para la población española.
- 2 Evaluar las características psicométricas del cuestionario de Satisfacción de familiares en Cuidados Paliativos (CSFCP) resultante de la adaptación del cuestionario (CES).
- 3 Determinar el nivel de satisfacción/insatisfacción de los familiares de los pacientes de las unidades de cuidados paliativos del territorio nacional, con el cuidado aportado.
- 4 Estudiar los factores relacionados con el grado de satisfacción/insatisfacción de los familiares de los pacientes atendidos en las unidades de cuidados paliativos del territorio nacional.



# 03

## Material y métodos

---



Caballos Alados. S.IV-III a.c. Museo Nacional de Tarquinia.



### 3.1. ÁMBITO DE ESTUDIO

El estudio se realizó en el Área de Salud de Tenerife, en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Candelaria (HUNSC). Esta Unidad es finalista, con 20 años de funcionamiento, con una media de 900 pacientes al año, con un equipo de 7 adjuntos, 9 enfermeros y 8 auxiliares clínicos.

La unidad tiene 11 camas hospitalarias y dos más para la atención de pacientes que acuden al hospital de día programados o derivados desde el área de consultas.

Este estudio surgió por la necesidad de evaluar la satisfacción de los usuarios y familiares atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos y debido a la inexistencia de instrumentos específicos para medir el resultado de las intervenciones sanitarias prestadas.

La satisfacción debe ser un elemento clave en el resultado del proceso asistencial, lo que lo convierte en un instrumento orientativo del funcionamiento interno de las instituciones, adecuado para dar pautas para las posibles mejoras en su organización.

### 3.2. DESCRIPCIÓN DE LA ENCUESTA "CARE EVALUATION SCALE" (CES)

La "Care Evaluation Scale" (CES) de Morita et al. (2004), es un cuestionario validado y desarrollado en Japón para medir estructura, proceso y cuidados

durante todo el proceso asistencial de pacientes terminales que han estado ingresados en unidades de hospitalización paliativa. Su principal objetivo fue mejorar todos los aspectos y cuidados que se ofrecen en esta etapa final, de pacientes afectados por cáncer.

Los autores midieron la percepción de los familiares de pacientes que habían fallecido entre 4 y 10 meses antes del inicio del estudio en unidades de paliativos existentes en Japón. Las encuestas fueron enviadas por correspondencia, previo contacto telefónico con el familiar.

La escala constaba de 28 ítems, agrupados en 10 subescalas, que abarcaban los siguientes aspectos: *cuidados físicos* (ofertados por médicos y enfermeros), *cuidados psico-existenciales*, ayuda en la toma de decisiones (para el paciente y la familia), *relacionados con el entorno*, *relacionados con la sobrecarga familiar*, *con el coste*, *con la disponibilidad* y *con la coordinación*.

Para las opciones de respuesta se utilizó una escala tipo Likert (1-6). La escala presentó unas adecuadas características psicométricas de validez y fiabilidad.

La consistencia interna la midieron mediante el coeficiente alpha de Cronbach (0,98 %) y con un coeficiente intraclass test retest alcanzado de 0,57.

En la (Tabla 10) se muestra la "Care Evaluation Scale" (CES) de (Morita et al. 2004).

**Tabla 10**  
**Care Evaluation Scale (Morita et al. 2004)**

---

**The Items of the Final Care Evaluation Scale Version**

**Physical care**

**By physician**

Q1 Doctors tried to relieve physical discomfort of the patient.

Q2 Doctors dealt promptly with discomforting symptoms of the patient.

Q3 Doctors had adequate knowledge and skills.

**By nurse**

Q4 Nurses responded promptly to the patient's needs (e.g., nurse calls).

Q5 Nurses had adequate knowledge and skills.

Q6 Nurses helped the patient to enjoy daily life (recreation, music, and hobbies).

**Psycho-existential care**

Q7 Consideration was paid to relieving the patient's concerns and worries.

Q8 The staff took appropriate measures when the patient became depressed.

Q9 The staff tried so that the patient's hope could be accomplished.

**Help with decision-making**

**For patient**

Q10 The doctors gave sufficient explanation to the patient about their present condition and the details of medical treatment.

Q11 The doctors gave sufficient explanation to the patient about the expected outcome.

Q12 Consideration was given so that the patient could participate in the selection of treatment.

**For family**

Q13 The doctors gave sufficient explanation to the family about the patient's condition and the details of medical treatment.

Q14 The doctors gave sufficient explanation to the family about the expected outcome.

Q15 The family's wishes were respected in the selection of treatment.

**Environment**

Q16 The patient's room was convenient and comfortable.

Q17 Sound proofing measures were adequate.

Q18 Toilet and washstand facilities were adequate.

**Family burden**

Q19 Consideration was given to the health of the family.

Q20 Consideration was given so that the family could have their own time and continue to work.

**Cost**

Q21 The contents of the bills were easy to understand.

Q22 The total cost was reasonable.

**Availability**

Q23 Admission (use) was possible when necessary without waiting.

Q24 The procedures of admission (use) were simple.

Q25 Admission (use) was in accordance with the wishes of the patient and family.

**Coordination and consistency**

Q26 There was good cooperation among staff members such as doctors and nurses.

Q27 The same doctors and nurses provided care.

Q28 Treatment was planned with appropriate consideration of the previous course of the disease

---

### 3.3. DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL

El estudio se realizó siguiendo las recomendaciones para la adaptación y validación transcultural de cuestionarios de salud de la American Association of Orthopaedic Surgeons Outcomes Committee (Guidelines for the Process of Cross-cultural Adaptation of Self-report Measure) (Beaton et al, 2000) y la *ISPOR Task Force Translation and Cultural Adaptation* (Wild et al. 2009).

En el proceso se siguieron las siguientes etapas:

1. Contacto Inicial: Nos pusimos en contacto mediante correo electrónico con los autores de Care Evaluation Scale (CES) con la finalidad de obtener la autorización necesaria para la utilización, adaptación transcultural y validación, que nos permitiese obtener un instrumento específico para las unidades de cuidados paliativos.
2. Traducción y Retrotraducción: Esta etapa consistió en la traducción del cuestionario Care Evaluation Scale (CES) al español, recogiendo todas las opciones de traducción. Fue realizado por un profesional médico vinculado al área investigadora de la Universidad de la Laguna y el Jefe de Servicios de la Unidad de Cuidados paliativos del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria, Tenerife.
3. Revisión por el Grupo de Expertos: La versión obtenida fue entregada al grupo de expertos, constituido por 6 médicos adjuntos de la Unidad de Cuidados Paliativos y 4 profesionales universitarios no relacionados con los cuidados paliativos. Tras aceptar participar en esta fase del estudio se les entregó la encuesta original en inglés y la obtenida en castellano. Cada experto proponía las modificaciones que considerase más adecuada y todas las opciones de traducción. Se llegó a un consenso y se obtuvo una nueva versión en castellano. Esta versión se entregó a un profesor nativo que contrastase lingüísticamente con la versión original y se obtuvo, la encuesta definitiva, en castellano, tras ser considerada adecuada por el grupo experto, a la que denominamos cuestionario de Satisfacción a Familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP).
4. Prueba piloto del cuestionario: Para comprobar el correcto funcionamiento del cuestionario, se administró el (CSFCP) a 30 familiares de pacientes ingresados en la unidad de cuidados paliativos, que no tenían representatividad, pero, se acercaban a las características de la muestra definitiva. Los criterios de selección del familiar que se establecieron fueron los siguientes: familiares de pacientes ingresados en la unidad de cuidados paliativos, a los que se les hacía entrega de la encuesta para su posterior cumplimentación. La selección de los familiares se realizó, mediante

muestreo no probabilístico y consecutivo, en relación a los siguientes criterios:

- Tener un paciente ingresado en la unidad de cuidados paliativos, al menos, durante 72 horas.
- El Paciente ingresado no debe estar en fase agónica, es decir, las expectativas vitales no deben ser inferiores a 48 horas.
- El paciente no debe estar en sedación paliativa
- El familiar candidato a participar en el estudio, no debe haber formulado ninguna reclamación verbal o por escrito, que pudiera sesgar negativamente la encuesta.
- El familiar debe aceptar participar en el estudio, mediante la cumplimentación de un consentimiento informado.

En lo relativo a la comprensión de las preguntas del cuestionario, su sencillez y extensión, junto al adecuado funcionamiento de las categorizaciones y las posibilidades de respuesta del cuestionario de Satisfacción a familiares (CSFCP), se procedió a una presentación oral muy breve, al familiar en el momento de la entrega. A las 24-48 horas, se realizó un segundo encuentro con el familiar, momento de recogida del cuestionario y recepción de sus comentarios. El análisis se realizó mediante la radicalización de las respuestas, considerando una elevada frecuencia de las puntuaciones extremas, cuando puntuaban 1 ó 5 y el 6 (no sabe – no contesta).

En el proceso de adaptación transcultural del cuestionario se mantuvo la estructura original, aunque se suprimieron dos preguntas de la encuesta CES, la pregunta 21 relativa a la comprensión del cuestionario, porque se entiende que el pilotaje vino a refutar su comprensibilidad y la pregunta 22, relativa al coste de la atención, ya que se trata de un sistema de salud público y gratuito.

La versión castellana definitiva del CES se remitió a su autor y colaboradores, con la finalidad de respetar la validez y concordancia del instrumento original.

Del mismo modo, una vez obtenido el (CSFCP) procedimos al análisis pormenorizado de los 26 ítems definitivos, y agrupamos las preguntas del cuestionario en función de la calidad objetiva y la calidad subjetiva, del mismo modo, que los reagrupa el instrumento que nos servirá como patrón, el SERQVHOS y que definiremos posteriormente.



### 3.4. SELECCIÓN DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS PARTICIPANTES

La selección de las unidades de cuidados paliativos se realizó mediante muestreo no probabilístico y con la intención de obtener una diversidad geográfica que contemplara los siguientes criterios de inclusión:

- a) Las unidades deben ser de habla castellana, en territorio español.
- b) La organización de las unidades de cuidados paliativos, podían ser: i) unidades con camas finalistas y equipo de enfermería estable, ii) unidades con camas finalistas pero sin equipo de enfermería estable, iii) unidades sin camas finalistas.

Se consideró como camas finalistas aquellas que eran designadas para el in-

greso de pacientes de cuidados paliativos, y que no se utilizaban habitualmente para el ingreso de pacientes de otros servicios de atención sanitaria. Se consideró equipo de enfermería estable como aquel, vinculado a unidades con camas finalistas, con dedicación exclusiva a la atención de pacientes de cuidados paliativo. Se estableció una muestra de conveniencia de 11 unidades de cuidados paliativos, descritas a continuación: Tenerife (Hospital Universitario Nuestra Señora La Candelaria), Las Palmas (Hospital Insular), Las Palmas (Hospital Negrín), Barcelona (Instituto Oncológico Catalán-ICO), Madrid (Hospital La Paz), Badajoz (Unidad de Cuidados Paliativos de Badajoz), Pamplona (Hospital de San Juan de Dios), Lérida (Unidad de Cuidados Paliativos de LLeida), Pontevedra (Hospital de Pontevedra), Fuerteventura (Hospital de Fuerteventura) y Vitoria (Hospital de Álava) (Tabla 11).

**Tabla 11**  
Características de las Unidades participantes en el Proyecto

Lugar de procedencia	Tipo de unidad	Nº pacientes al año	Nº años*	Nº enfermeros y auxiliares por equipo
<b>BADAJOZ</b>	No finalista	265	11	4
<b>PAMPLONA</b>	Finalista	420	23	16
<b>MADRID</b>	Finalista	400	8	17
<b>INSULAR LAS PALMAS</b>	No finalista	417	8	21
<b>ÁLAVA</b>	No finalista	225	5	21
<b>PONTEVEDRA</b>	Finalista	400	10	13
<b>BARCELONA</b>	Finalista	700	18	20
<b>LLEIDA</b>	No finalista	300	23	2
<b>LAS PALMAS (1) NEGRÍN</b>	Finalista	856	25	12
<b>FUERTEVENTURA</b>	No finalista	70	9	1
<b>TENERIFE</b>	Finalista	900	20	19

\* Nº años de actividad

Los criterios de inclusión y participación en el estudio fueron: (I) unidades hospitalarias con camas a su cargo en el que ingresen pacientes de cuidados paliativos, (II) su aceptación para participar en el estudio, (III) el compromiso de la realización de las encuestas en el tiempo de estudio establecido. Para ello se realizó el contacto oportuno con médicos de cuidados paliativos conocidos por el equipo investigador que trabajasen en unidades de cuidados paliativos con las características especificadas anteriormente.

El contacto se estableció por correo electrónico, con remisión de un resumen del proyecto para que los investigadores colaboradores lo conocieran y pudieran pronunciarse al respecto.

Una vez que el investigador colaborador, y su equipo de trabajo aceptó participar en el estudio, se procedió a consolidar la infraestructura multicéntrica de investigación mediante:

- Selección / confirmación de un investigador principal en cada centro participante. Este era responsable de la realización - coordinación del estudio en su centro, y de la comunicación periódica con el equipo investigador coordinador del proyecto.
- Establecimiento de un sistema fluido de comunicación entre el equipo investigador coordinador del proyecto, y los investigadores de los centros participantes. Durante el proceso de realización de los cuestionarios por las unidades de cuidados paliativos incluidas en el estudio, se realizaban contactos por correo electrónico cada tres semanas de la realización del trabajo de campo. Además, se le suministró a cada equipo colaborador, de la red multicéntrica, los números de teléfonos de contacto, con el centro coordinador de la investigación, para la resolución de dudas. Se produjeron llamadas entre el centro coordinador y algunas unidades de la red de investigación, durante las tareas de recogida de encuestas.
- La estimación de duración del estudio: se estableció en 2,5 meses (15 de febrero al 30 de Abril del 2013), sin embargo, el plazo tuvo que ampliarse porque las unidades no pudieron asumirlo en el plazo establecido, debido a la presión asistencial habitual en las unidades y el esfuerzo que suponía empezar el ciclo de selección del familiar, información en la entrega de la documentación, recogida de la primera y segunda ronda de encuestas, junto a su clasificación según codificación de los cuestionarios que garantizaban el anonimato del entrevistado.

## 3.5

### OTROS CUESTIONARIOS UTILIZADOS EN EL ESTUDIO

#### 3.5.1. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN GENERAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (CSF)

Ésta es una escala analógica que nos permite hacer mensurable las variables cualitativas a analizar, con puntuaciones que van desde el 0 (ausencia de satisfacción), hasta el 10 (máximo nivel de satisfacción).

**Tabla 12**  
Cuestionario de Satisfacción General de Cuidados Paliativos

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nivel de Satisfacción General con la atención prestada al familiar del paciente.											
Nivel de Satisfacción General con los tratamientos administrados al paciente.											
Nivel de Satisfacción General con la atención médica prestada al paciente.											
Nivel de Satisfacción General con la atención enfermera prestada al paciente.											

(0): Lo peor (10): Lo mejor

Conjuntamente con esta escala de satisfacción general se recogían los datos sociodemográficos del familiar encuestado que fueron: sexo, edad, relación con el paciente y nivel de estudios.

sía, empatía, competencia profesional, capacidad de respuesta y 9 preguntas valoran *la calidad objetiva* que abarca: los aspectos más tangibles, como el estado de las habitaciones o la fiabilidad de horarios.

#### 3.5.2. SERVQUOS

SERVQUOS es cuestionario de satisfacción general con la atención hospitalaria diseñada y validada en España como cuestionario posthospitalización, aunque no es específica de los cuidados paliativos. Consta de 19 preguntas que el paciente puntúa, en una escala likert, desde 1 (mucho peor de lo que esperaba) hasta 5 (mucho mejor de lo que esperaba). Las preguntas se agrupan en dos dimensiones, 10 preguntas valoran *la calidad subjetiva*, que engloba: corte-

La idea principal del uso de este cuestionario es mejorar la calidad de la asistencia sanitaria, y detectar las áreas que son susceptibles de mejora, desde el punto de vista de los pacientes. El cuestionario SERVQUOS permite realizar un análisis profundo de las áreas donde el paciente se siente satisfecho así como, en las que se encuentra insatisfecho.

A continuación, se muestra el cuestionario para evaluar la calidad percibida de la atención hospitalaria (SERVQUOS).

## Descripción del SERVQUOS

### CUESTIONARIO PARA EVALUAR LA CALIDAD PERCIBIDA DE LA ATENCIÓN HOSPITALARIA

La calidad de la asistencia sanitaria ha sido					
Clave respuesta	Mucho peor de lo que esperaba	Peor de lo que esperaba	Como me lo esperaba	Mejor de lo que esperaba	Mucho mejor de lo que esperaba
	1	2	3	4	5

En el Hospital					
La Tecnología de los equipos médicos para los diagnósticos y tratamientos ha sido	1	2	3	4	5
La apariencia (limpieza y uniforme) del personal ha sido	1	2	3	4	5
Las indicaciones (señalizaciones) para orientarse y saber donde ir en el hospital han sido	1	2	3	4	5
El interés del personal por cumplir lo que promete ha sido	1	2	3	4	5
El estado en que están las habitaciones del hospital (aparición, comodidad) ha sido	1	2	3	4	5
La información que los médicos proporcionan ha sido	1	2	3	4	5
El tiempo de espera para ser atendido por un médico ha sido	1	2	3	4	5
La facilidad para llegar al hospital ha sido	1	2	3	4	5
El interés del personal por solucionar los problemas de los pacientes ha sido	1	2	3	4	5
La puntualidad de las consultas médicas ha sido	1	2	3	4	5
La rapidez con que consigues lo que se necesita o se pide ha sido	1	2	3	4	5
La disposición del personal para ayudarle cuando lo necesita ha sido	1	2	3	4	5
La confianza (seguridad) que el personal transmite a los pacientes ha sido	1	2	3	4	5
La amabilidad (cortesía) del personal en su trato con la gente ha sido	1	2	3	4	5
La preparación del personal (capacitación) para realizar su trabajo ha sido	1	2	3	4	5
El trato personalizado que se da a los pacientes ha sido	1	2	3	4	5
La capacidad del personal para comprender las necesidades de los pacientes ha sido	1	2	3	4	5
La información que los médicos dan a los familiares ha sido	1	2	3	4	5
El interés del personal de enfermería por los pacientes ha sido	1	2	3	4	5

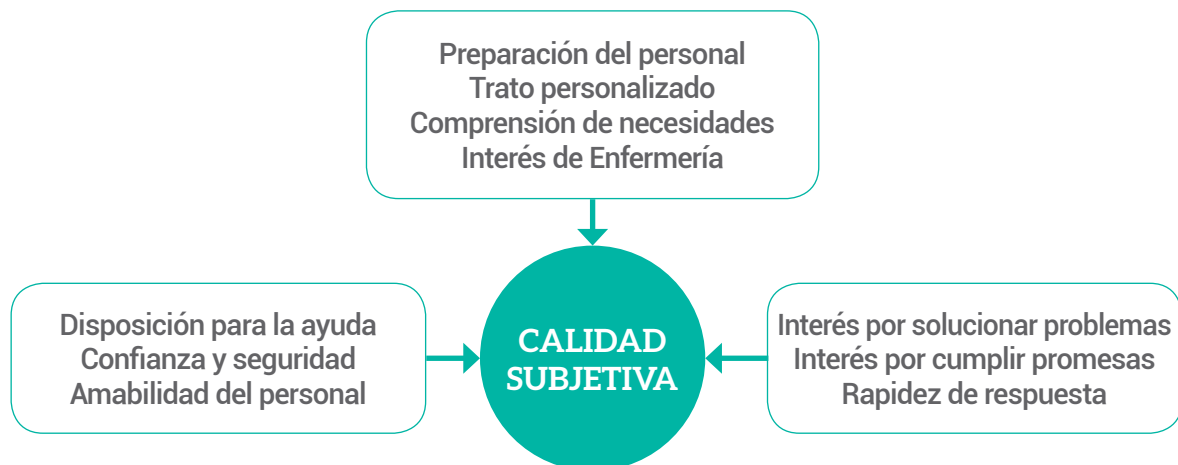
Las dimensiones recogidas en el cuestionario SERVQHOS se agrupaban en función de su calidad subjetiva, integradas por: Interés por solucionar los problemas, interés por cumplir promesas, rapidez de respuesta, disposición para la ayuda, confianza y seguridad, amabilidad del personal, preparación del personal, trato personalizado, comprensión de necesidades, interés de enfermería y en la cali-

dad objetiva encontramos: tecnología biomédica, aspecto del personal, señalización intrahospitalaria, puntualidad de las consultas, comodidad de las habitaciones, información proporcionada por el médico, tiempo de espera, señalización extrahospitalaria e información a familiares.

De forma gráfica, estas dos dimensiones, se muestran en la (figura 3 y 4).

**Figura 3**

**Componentes de la Calidad subjetiva en la cuestionario SERVQHOS**



**Figura 4**

**Componentes de la Calidad objetiva en la encuesta SERVQHOS**



### 3.6 REMISIÓN DEL MATERIAL QUE SE UTILIZÓ PARA LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN

Cada centro participante recibía:

- 80 ejemplares del (CSFCP) (para el primer pase y el segundo pase a las 24-48 horas)
- 40 ejemplares de la SERVQHOS, (que se pasa sólo, en el primer pase, junto a el (CSFCP))
- 40 ejemplares con los datos socio-demográficos y el cuestionario de satisfacción General (CSG) que iban en el mismo documento
- 40 ejemplares del formulario del consentimiento informado e informe del Comité Ético de Investigación (Anexo 3)

Los cuestionarios realizados en cada centro fueron remitidos al centro coordinador del estudio (Unidad de Cuidados Paliativos, de Tenerife), a la supervisora de la unidad, investigadora del estudio, a través de un sistema de "recepción y envío" de mensajería, contratado con tal fin por el equipo investigador.

### 3.7 POBLACIÓN DE ESTUDIO. TAMAÑO MUESTRAL.

Los familiares de pacientes ingresados en las unidades de cuidados paliativos fueron seleccionados mediante muestreo no probabilístico, consecutivo, siguiendo los siguientes criterios:

#### *Criterios de inclusión:*

Familiares de pacientes ingresados en las unidades de cuidados paliativos que llevaran al menos 48h ingresados, sujetos mayores de 18 años que supieran leer y escribir en castellano, sujetos no afectados de deterioro cognitivo, que hayan estado con el paciente al menos 12 horas durante el ingreso, familiares de pacientes cuya pronóstico vital estimado fuese no inferior a 48 horas y sujetos que quisieran participar en el estudio y por tanto, firmasen el consentimiento informado (Anexo 1).

#### *Criterios de exclusión:*

Eran excluidos familiares que hubiesen recibido el día señalado para el estudio malas noticias sobre la situación clínica de su ser querido.

#### *Criterios de Eliminación:*

Se procedió a la eliminación de los que no pudieron completarse, a las 24-48 horas, por fallecimiento o empeoramiento del paciente del familiar encuestado.

El tamaño muestral se estableció en 330 sujetos, distribuidos en 30 sujetos por unidad de cuidados paliativos. El tamaño muestral se estableció en relación a 5 sujetos por cada ítem

de el cuestionario, considerando el total como el número mínimo de sujetos para realizar el estudio con un porcentaje de pérdida del 50% de sujetos por unidad. Las posibles pérdidas guardaban relación con la situación de salud del paciente o familiar que alterara el cumplimiento de los criterios de inclusión del estudio, o el cambio de cuidador y un porcentaje de pérdida de un 40% de unidades de cuidados paliativos, en relación a la pérdida de sujetos incluidos en el estudio o por otros problemas que afectaran el cumplimiento del estudio.

Este estudio contó con la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria (Anexo 3).

### 3.8. PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA Y ANÁLISIS DE DATOS

#### *Primer encuentro familiar – con el investigador*

El personal sanitario, médico o enfermero fueron los encargados de administrar el instrumento. Es el personal sanitario el que tiene un mayor conocimiento y contacto con los familiares de los pacientes, y pueden reconocer si poseen los criterios que se exigen en el estudio. Por tanto, reconocen el momento más idóneo, relativo a la aceptación de la enfermedad del familiar y se buscan las circunstancias y el entorno favorable para enfocar al familiar hacia unas respuestas, dentro de las preguntas que conformaban el cuestionario. Aunque este procedimiento de administración del instrumento, se recoge en la literatura, no está exento de ciertos sesgos, porque la utilización del personal que posee más relación con el paciente y familiar, puede añadir connotaciones y efectos positivos en las respuestas.

El personal investigador, dentro de sus labores asistenciales cotidianas, selecciona el momento y hace una primera entrevista donde explica al familiar verbalmente las características del estudio, con todas las garantías éticas y metodológicas. Una vez que acepta se solicita la firma del consentimiento informado de participación (Consentimiento Informado).

En ese momento el participante recibe un ejemplar de i) las preguntas

socio-demográficas y Cuestionario de Satisfacción General (CSG) ii) cuestionario para evaluar la calidad percibida de la asistencia sanitaria (SERVQHOS) y iii) el cuestionario (CSFCP) que queremos evaluar. Todos los cuestionarios fueron autoadministrados

Los cuestionarios completados por los familiares eran recogidos en el día.

### **Segundo encuentro familiar –con el investigador**

El personal investigador entrega el segundo ejemplar del cuestionario después de las 24-48 horas de realizada la primera entrevista para su cumplimentación. Los cuestionarios eran cumplimentados, y recogidos, en el día.

### **Procesamiento de los datos**

Cada unidad participante remitió los cuestionarios realizados al centro coordinador de la investigación mediante mensajería. Una vez recogidas todas las encuestas procedentes de las unidades participantes se recibieron y ordenaron según su procedencia y se procedió a la realización de una base de datos para la introducción de los datos y el oportuno análisis estadístico de los mismos. Esta fue sometida a controles de calidad, mediante análisis descriptivos de los datos, para descartar errores en la introducción de los datos.

## **3.9.**

### **EVALUACIÓN DEL CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DE FAMILIARES EN CUIDADOS PALIATIVOS (CSFCP)**

La validación de un cuestionario conlleva el estudio de su validez y fiabilidad como instrumento de medida. La validez, así mismo, se valora a partir del estudio de la validez interna y validez externa. La primera, está constituida por la validez de contenido, la validez de constructo y validez de criterio. La validez externa es la fiabilidad, que hace referencia a la exactitud con la que el instrumento tiene capacidad para arrojar el mismo resultado cuando se utiliza de forma reiterada y en momentos distintos.

#### **3.9.1. VALIDEZ INTERNA**

**Validez de Contenido:** es aquella característica que asegura que el cuestionario está midiendo lo que se pretende medir, o para lo que está destinado. En nuestro caso, la validez de contenido hace referencia a la capacidad que tiene el cuestionario para medir la satisfacción con los cuidados, con el proceso y con la estructura en nuestro entorno cultural.

La validación de contenido fue realizada durante el proceso de traducción y adaptación por el grupo experto y concluida en la fase de pilotaje del (CSFCP). Con estos hallazgos, se consolidó el cuestionario de Satisfacción de Pacientes y Familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP) con la acreditación por parte del grupo experto de que los ítems del cuestionario tenían la capacidad de medir las cuestiones de acuerdo a su con-



tenido o definición en el cuestionario original (CES).

**Validez de Constructo:** su valoración muestra que la construcción del cuestionario es adecuada para evaluar los diferentes aspectos de la medida, en nuestro caso, la satisfacción. La satisfacción es una variable cualitativa compleja y la valoración de la validez de constructo de la (CSFCP) se realiza para confirmar la estructura teórica del cuestionario para determinar los aspectos (conocidos como factores, componentes o dimensiones) de la satisfacción. Esto se realiza mediante el análisis factorial confirmatorio de componentes principales.

**Validez de Criterio Concurrente:** es la correlación positiva, que tiene que existir, entre los resultados obtenidos con el cuestionario y otro instrumento utilizado como referencia (conocido como patrón oro). Para la evaluación de la validez de criterio o concurrente se seleccionaron el cuestionario de Satisfacción General (CSF) y el cuestionario SERVQHOS.

El SERVQHOS es un instrumento para medir la calidad asistencial percibida en el ámbito hospitalario general y no en el específico de los cuidados paliativos y el cuestionario de satisfacción general (CSG), aborda preguntas generales sobre la satisfacción general con los cuidados ofertados a la familia, con los tratamientos médicos instaurados, con los cuidados médicos ofertados y con los cuidados de enfermería dispensados. Estos instrumentos fueron utilizados para la validez de criterio o concurrente.

### 3.9.2. VALIDEZ EXTERNA O FIABILIDAD

Esta alude a la fiabilidad del instrumento y describe la capacidad del cuestionario para medir un fenómeno de forma estable, precisa y reproducible, que en este caso es la satisfacción en la asistencia prestada al familiar en las unidades de cuidados paliativos. Es la capacidad del cuestionario para medir y dar resultados similares cuando se aplica en dos o más ocasiones a un mismo grupo de personas (reproductibilidad), o dar resultados parecidos cuando se pasa en momentos diferentes (estabilidad). La fiabilidad se determinó mediante dos métodos: el estudio de su Consistencia Interna y el de estabilidad ó Test- Retest.

**Consistencia Interna:** se estudia la correlación interna del cuestionario. Para su análisis se utiliza la prueba estadística de alfa de Crombach, cuyos valores deben estar comprendidos entre 0 y 1; cuanto más cerca de 1 mayor es considerada la consistencia interna.

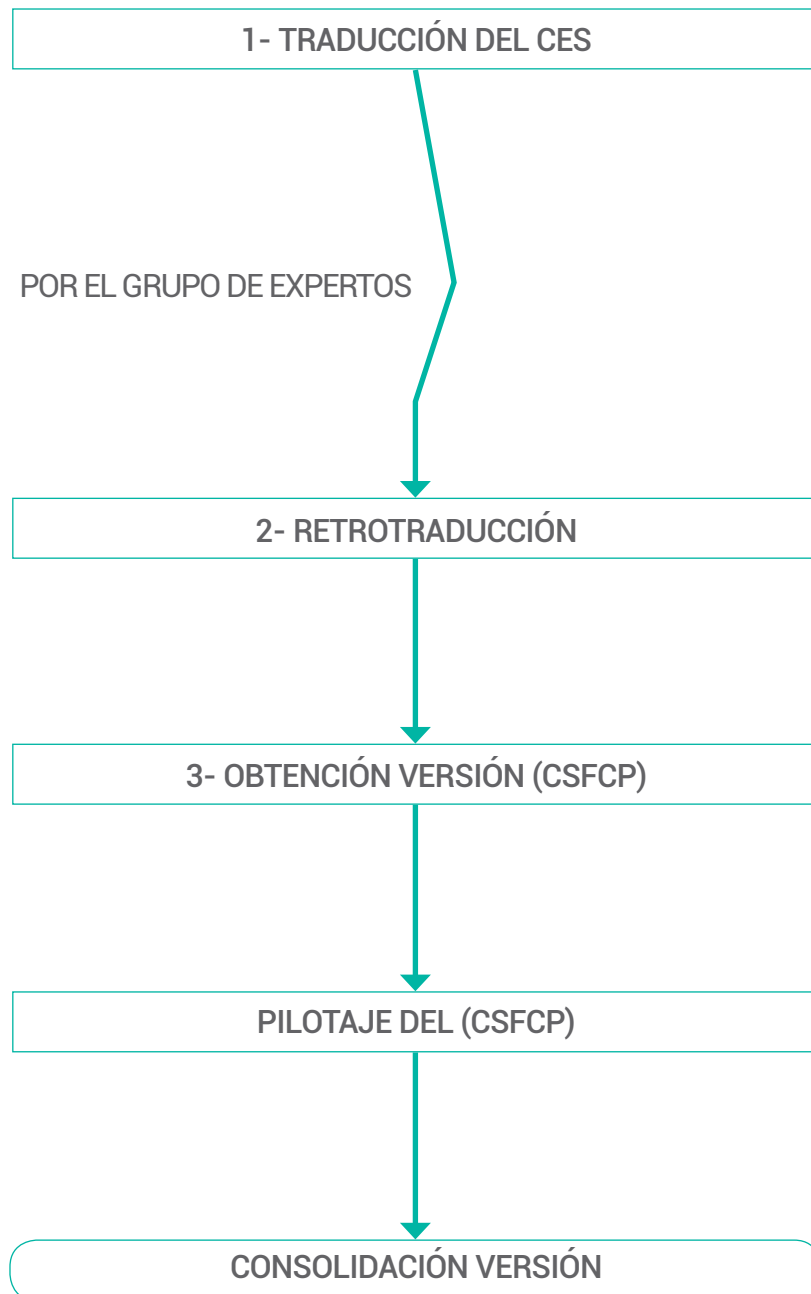
**Análisis test-retest:** la fiabilidad determinada mediante este segundo método, test-retest, fue determinada, a su vez, para cada ítem de los 26 incluidos en la ESCFP. Se comparó ítem a ítem, dimensión a dimensión y total del cuestionario en los dos momentos en que se pasaron las encuestas. Así se valoró el grado de concordancia entre las dos tomas del cuestionario para cada una de sus preguntas. Esto se realizó mediante el test estadístico de la V de Cramer.

Nosotros establecimos en 24-48 horas el intervalo en que se hacía el retest,

lo que permitía la ausencia de grandes cambios clínicos en la situación del paciente y que no fuera demasiado corto como para que el aprendizaje o recuerdo adquirido del primer pase influyera en los resultados del segundo pase.

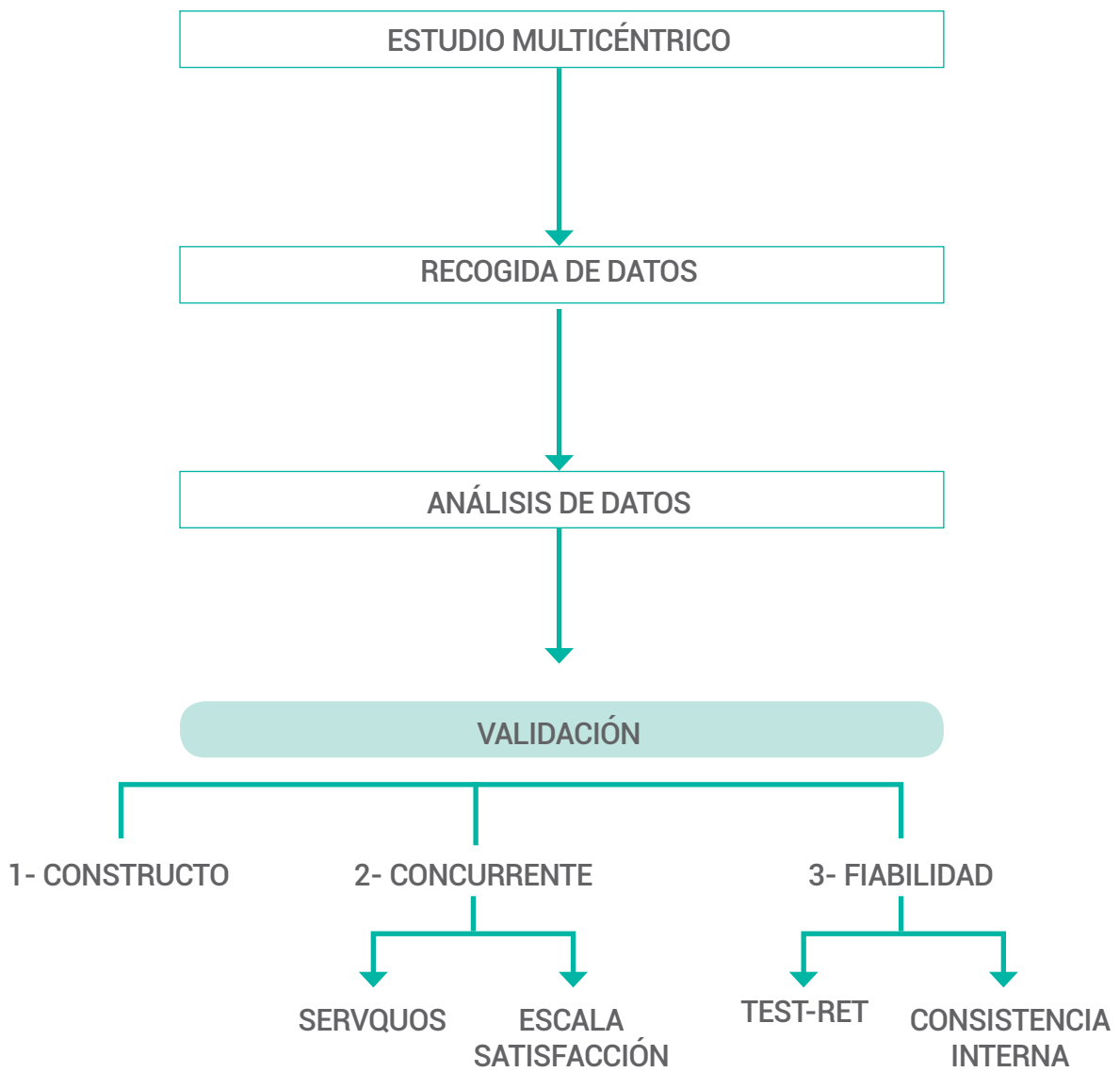
Sintetizando todo lo expuesto, el estudio, desde el punto de vista esquemático lo describimos a continuación, como guía orientadora de las etapas que se siguieron, con un diseño explicativo en las (figura 5 y 6).

Figura 5  
ESTUDIO DE ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO-CES



ESTUDIO DE LAS CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS  
DEL CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN A FAMILIARES  
DE CUIDADOS PALIATIVOS (CSFCP)

**Figura 6**  
**DISEÑO EXPLICATIVO DE LAS ETAPAS DEL ESTUDIO**



### 3.10. VALORACIÓN DE LA DETECCIÓN DE LOS NIVELES DE SATISFACCIÓN/INSATISFACCIÓN CON EL (CSFCP)

Este análisis fue realizado para valorar la capacidad del (CSFCP) en detectar áreas susceptibles de mejora en la atención a los pacientes y familiares atendidos por las unidades de cuidados paliativos. Las áreas de mejoras fueron consideradas todas aquellas que se relacionaban con situaciones de insatisfacción. Así, en el análisis se prima el concepto de insatisfacción frente al de satisfacción como principal objetivo de la encuesta. Es por ello, que se consideró, según se detalla a continuación, que toda respuesta que no se correspondiera con las categorías de buena/muy buena, significaba insatisfacción. Según este criterio se incluyó también, como insatisfacción, la categoría no sabe-no contesta de las respuestas.

Consideramos que el familiar está satisfecho cuando la respuesta positiva, persiste en el tiempo, esto quiere decir que en el test/retest, cuando se pasa a las 24-48 horas la segunda encuesta (CSFCP), la categoría de respuestas seleccionada es buena-muy buena. Es decir, se analiza el conjunto de respuestas del sujeto en las dos entrevistas. Y el resultado tiene que ser de satisfacción en ambos.

Para proceder a la selección de los sujetos satisfechos/insatisfechos se establecieron los siguientes criterios:

a) Persona insatisfecha – Tipo A: se considera persona insatisfecha, aque-

lla cuyas respuestas seleccionan las categorías de: muy poco, poco, regular y/o no sabe no contesta, en más del 25% del total de las preguntas. Cuando no se cumple dicho criterio se considera persona satisfecha; es decir, aquella cuyo porcentaje de respuestas en las categorías buena / muy buena estaba presente en un número igual o superior al 75% de las preguntas.

b) Persona insatisfecha – Tipo B: se considera persona insatisfecha, aquella cuyas respuestas están en las categorías de: muy poco, poco, regular y/o no sabe no contesta, en igual número o mayor de un 10% del total de preguntas. Persona satisfecha se consideró aquella cuyo porcentaje de respuestas en las categorías buena / muy buena era igual o mayor del 90% de la muestra.

Estos criterios se aplicaron al total del cuestionario y a sus dimensiones. Los criterios fueron preestablecidos por el grupo investigador.

Posteriormente se procedió a evaluar: a) qué características de los entrevistados guardaba relación con la insatisfacción en la encuesta total y en sus dimensiones, determinado el perfil de insatisfacción b) en qué dimensión mostraban más insatisfacción, y c) la correspondencia de una puntuación numérica de 1(peor respuesta relativa a satisfacción) hasta el 5 como (mejor respuesta relacionada con satisfacción) y el valor 0 para la categoría de respuesta (no sabe-no contesta). Para ello se otorgó a cada respuesta la puntuación descrita en la (tabla 13) y se sumó para

obtener una puntuación total, y subtotales según las dimensiones de la encuesta. Para realizar este análisis se utilizaron únicamente las puntuaciones obtenidas en la segunda toma del cuestionario, puesto que sus resultados fueron los seleccionados para establecer el nivel de insatisfacción.

**Tabla 13**  
Correspondencia con el grado de satisfacción, según opción de respuesta numérica seleccionada.

TIPO DE RESPUESTA	VALORES
No sabe - No contesta	0
Muy mal	1
Mal	2
Regular	3
Bien	4
Muy bien	5

### 3.11. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realiza una descripción de las principales variables, expresando sus medias o medianas, porcentajes e intervalos con los valores mínimos y máximos.

La validez de constructo del cuestionario fue evaluada mediante el análisis factorial confirmatorio de componentes principales. La validez concurrente se evaluó comparando, mediante el coeficiente de correlación intraclase, los resultados del CSFCP con los de la encuesta de satisfacción SERVQHOS. La consistencia interna la evaluamos con el alfa de Crombach. La fiabilidad de la encuesta fue determinada mediante el análisis test-retest, para lo que se utilizó el coeficiente de correlación intraclase y el grado de concordancia individual entre cada una de las respuestas a los ítems con la V de Cramer.

Para evaluar la relación de los niveles de insatisfacción con las características del entrevistado se utilizó la U de Mann-Whitney y la  $\chi^2$  para la evaluación de variables que no siguen la distribución normal, tras el análisis de los datos de la muestra con el test de Kolmorov-Smirnov. Para facilitar el análisis se realizó agrupaciones de las categorías de las variables frente a aquella que se evaluaba.

La relación de las categorías de insatisfacción con las puntuaciones obtenidas en la ESFCP se evaluó mediante la U de Mann-Whitney y el análisis ROC para establecer los puntos de corte.

Todos los análisis estadísticos fueron realizados con el SPSS versión 20 del SPSS. La significación estadística fue considerada para valores de  $p < 0,05$ .

### 3.12. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El proyecto de investigación fue diseñado contemplando los criterios éticos exigibles para este tipo de estudio. Ello fue refrendado, tras la evaluación oportuna del proyecto, por el Comité ético de Investigación del Hospital Universitario de La Candelaria (HUNSC). El proyecto de investigación dispuso del informe favorable del Comité Ético (Anexo 3).

El estudio ha sido diseñado para mantener el anonimato de los participantes. Junto a la documentación que se proporciona al familiar se añade un modelo de consentimiento informado, que se realiza al mismo tiempo que aceptan participar en el estudio (Anexo 1).







# 04

## Resultados

---



Relieve Romano S.I d.c.

---

ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VALIDACIÓN DE LA  
ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES CON  
LA ATENCIÓN (CES), CUIDADO Y ESTRUCTURA DE LAS  
UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS



#### 4.1. PROCESO DE DESARROLLO DE LA VERSIÓN EN CASTELLANO DE LA CARE EVALUATION SCALE (CES)

La versión inicial resultante de la traducción-retrotraducción, y que fue sometida al grupo de expertos para la adecuación del contenido, se describe a continuación. Como puede observarse, en el 50% de las cuestiones existían dos posibles opciones de traducción a y b, para favorecer la adaptación al contenido.

#### ESCALA DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DEL CUIDADO VERSIÓN 1 (versión tras el proceso de traducción – retrotraducción)

##### Physical care: Cuidados Físicos

##### By physician:

##### Del médico

Q1 Doctors tried to relieve physical discomfort of the patient.

( ) Q1 Los médicos intentaron aliviar las molestias físicas del paciente

Q2 Doctors dealt promptly with discomforting symptoms of the patient.

( ) Q2 Los médicos se ocuparon rápidamente de las molestias del paciente

Q3 Doctors had adequate knowledge and skills.

( ) Q3 Los médicos tenían los conocimientos y habilidades (pericia, formación) adecuados

##### By nurse:

##### De enfermería o de la enfermera

Q4 Nurses responded promptly to the patient's needs (e.g., nurse calls).

( ) Q4a Enfermería respondió rápidamente a las demandas (quejas) del paciente (e.g. llamadas a las enfermeras)

( ) Q4b Las enfermeras respondieron rápidamente a las llamadas del paciente

Q5 Nurses had adequate knowledge and skills.

( ) Q5a Enfermería tenía conocimientos y habilidades adecuados

( ) Q5b Las enfermeras tenían los conocimientos y habilidades adecuados

Q6 Nurses helped the patient to enjoy daily life (recreation, music, and hobbies).

Q6a Enfermería ayudó al paciente a disfrutar de su vida diaria (diversión, música, pasatiempos)

Q6b Las enfermeras ayudaron al paciente a disfrutar de su vida diaria (con diversión, música, pasatiempos)

### Psycho-existential care:

#### Cuidado psicoexistencial

Q7 Consideration was paid to relieving the patient's concerns and worries.

Q7a Se prestó atención al alivio de los miedos y preocupaciones del paciente

Q7b Los miedos y preocupaciones del paciente fueron atendidas

Q8 The staff took appropriate measures when the patient became depressed.

Q8 El equipo médico tomó las medidas adecuadas cuando el paciente se deprimió

Q9 The staff tried so that the patient's hope could be accomplished.

Q9 El equipo médico intentó satisfacer las expectativas del paciente

Help with decision-making

Ayuda en la toma de decisiones

### For patient:

#### Para el paciente

Q10 The doctors gave sufficient explanation to the patient about their present condition and the details of medical treatment.

Q10a Dieron los médicos suficiente explicación al paciente acerca de su situación actual y de los detalles de su tratamiento médico

Q10b Los médicos dieron suficien-

te explicación al paciente acerca de su situación actual y de los detalles de su tratamiento médico

Q11 The doctors gave sufficient explanation to the patient about the expected outcome.

Q11a Dieron los médicos suficiente explicación al paciente acerca del previsible final

Q11b Los médicos dieron suficiente explicación al paciente acerca del previsible final

Q12 Consideration was given so that the patient could participate in the selection of treatment.

Q12a Se permitió al paciente participar en la selección del tratamiento

Q12b Se permitió al paciente participar en la elección del tratamiento

### For family:

#### Para la familia

Q13 The doctors gave sufficient explanation to the family about the patient's condition and the details of medical treatment.

Q13 Dieron los médicos suficiente explicación a la familia acerca de la situación del paciente y de los detalles de su tratamiento médico

Q14 The doctors gave sufficient explanation to the family about the expected outcome.

Q14 Dieron los médicos suficiente explicación a la familia acerca del previsible final

Q15 The family's wishes were respected in the selection of treatment.

Q15 Se respetaron los deseos de la familia en la selección del tratamiento

**Environment:****Condiciones del entorno**

Q16 The patient's room was convenient and comfortable.

Q16 La habitación del paciente era adecuada y confortable

Q17 Sound proofing measures were adequate.

Q17 Las medidas de aislamiento del ruido fueron adecuadas

Q18 Toilet and washstand facilities were adequate.

Q18 Los servicios y aseos eran adecuados

**Family burden:****Preocupaciones familiares.****Duelo familiar. Entorno familiar**

Q19 Consideration was given to the health of the family.

Q19 Se prestó atención al bienestar de la familia

Q20 Consideration was given so that the family could have their own time and continue to work.

Q20 Se permitió que la familia se tomara su tiempo antes de continuar con su vida

Q20 b se permitió que la familia dispusiera de su tiempo y continuara con las cosas de su vida

**Cost: Coste**

Q21 The contents of the bills were easy to understand.

Q21 El desglose de las facturas se entendía fácilmente

Q22 The total cost was reasonable.

Q22 El coste total fue razonable

(item incluido en el original pero que será suprimido por no corresponder al contexto sanitario de España)

**Availability:****Disponibilidad (accesibilidad) del servicio**

Q23 Admission (use) was possible when necessary without waiting.

Q23a Cuando fue necesario se realizó la admisión sin demora

Q23 b cuando fue necesario se realizó el ingreso sin demora

Q24 The procedures of admission (use) were simple.

Q24a Los procedimientos de admisión fueron sencillos

Q24b los procedimientos del ingreso fueron sencillos

Q25 Admission (use) was in accordance with the wishes of the patient and family.

Q25a La admisión se realizó de acuerdo con los deseos del paciente y su familia

Q25b El ingreso se realizó de acuerdo con los deseos del paciente y su familia

**Coordination and consistency:****Coordinación y consistencia del servicio**

Q26 There was good cooperation among staff members such as doctors and nurses.

Q26a Hubo buena cooperación entre los médicos y las enfermeras del servicio

Q26 b la cooperación entre los médicos y enfermeras del servicio fue buena

Q27 The same doctors and nurses provided care.

- ( ) Q27a Los mismos médicos y enfermeras realizaron los cuidados
- ( ) Q27b Los cuidados fueron realizados por los mismos médicos y enfermeros sin muchos cambios de personal

Q28 Treatment was planned with appropriate consideration of the previous course of the disease.

- ( ) Q28a El tratamiento fue planeado de acuerdo al curso previo de la enfermedad
- ( ) Q28b El tratamiento fue establecido en relación al curso previo de la enfermedad

En la (tabla 14) se describe la versión definitiva del cuestionario de satisfacción a familiares (CSFCP) tras el consenso establecido por el grupo de expertos. En esta versión se suprimieron dos preguntas del instrumento original (CES) relacionadas con el coste económico, debido a las características de atención gratuita del sistema sanitario español.

Las cuestiones suprimidas del cuestionario (CES) fueron:

La número 21:  
"El desglose de las facturas se entendía fácilmente"

La número 22:  
"El coste total fue razonable"

El cuestionario original (CES) puntuaba cada ítem, con una escala tipo likert y otorgaba el valor (1) = (no necesitaba mejoras) hasta un (6) =(máxima necesidad de mejora).

Sin embargo, el cuestionario de Satisfacción a Familiares (CSFCP), fue adaptada a un formato de encuesta de satisfacción, y quedó constituida por 26 ítems cuyas respuestas reflejan 5 posibles niveles de satisfacción: desde el 1 (muy poco = peor valor) hasta el 5 (mucho = mejor valor). Además, se añadió la opción de respuesta 6 (no sabe / no contesta).

A continuación se muestra el CSFCP en su versión final, tal y como se presentó a los familiares, que accedían a ser encuestados. Este instrumento nos permitió explorar la satisfacción en distintos momentos de la atención ofrecida en las Unidades de Cuidados Paliativos participantes en el estudio multicéntrico.



**Tabla 14**  
**Cuestionario de satisfacción de los familiares en la unidad de cuidados paliativos (CSFCP)**

	1	2	3	4	5	6
Q1 Los médicos intentaron aliviar las molestias físicas del paciente						
Q2 Los médicos se ocuparon rápidamente de las molestias (síntomas, problemas físicos) del paciente						
Q3 Los médicos tenían los conocimientos y habilidades (pericia) adecuados						
Q4 Las enfermeras/enfermeros respondieron rápidamente a las quejas / peticiones (llamadas) del paciente						
Q5 Las enfermeras / enfermeros tenían los conocimientos y habilidades adecuados						
Q6 Las enfermeras / enfermeros ayudaron al paciente a disfrutar de su vida diaria durante el ingreso (entretenimientos, música, pasatiempos)						
Q7 Se prestó atención a resolver las dudas y preocupaciones del paciente						
Q8 El equipo asistencial (médicos / enfermeras - enfermeros) tomaron / aplicaron las medidas adecuadas cuando el paciente se sintió deprimido						
Q9 El equipo de trabajo (médicos / enfermeras - enfermeros) intentó satisfacer las expectativas del paciente						
Q10 Los médicos dieron al paciente una explicación suficiente acerca de su situación actual y de los detalles de su tratamiento						
Q11 Los médicos dieron una explicación suficiente al paciente acerca del resultado previsible						
Q12 Se invitó y favoreció que el paciente participara en la elección del tratamiento						
Q13 Los médicos dieron una explicación suficiente a la familia acerca de la situación del paciente y de los detalles de su tratamiento médico						

Q14 Los médicos dieron suficiente explicación a la familia acerca de los resultados esperados						
Q15 Se respetaron los deseos de la familia en la elección del tratamiento						
Q16 La habitación del paciente era apropiada y confortable						
Q17 Las medidas de aislamiento del ruido fueron adecuadas						
Q18 Los servicios / baños eran adecuados						
Q19 Se prestó atención a la salud de la familia						
Q20 Se tuvo en cuenta que la familia pudiera disponer de su tiempo y continuara con su vida cotidiana						
Q21 cuando fue necesario el ingreso se realizó sin demora						
Q22 los trámites del ingreso fueron sencillos						
Q23 El ingreso se realizó de acuerdo con los deseos del paciente y su familia						
Q24 la coordinación / cooperación entre los médicos y enfermeras del servicio fue buena						
Q25 La atención fue realizada por los mismos médicos y enfermeros-as						
Q26 El tratamiento fue establecido en relación al curso / características previas de la encuesta						

1 (Muy poco-lo peor)

2 (Poco)

3 (Regular)

4 (Bien)

5 (Muy Bien-lo mejor)

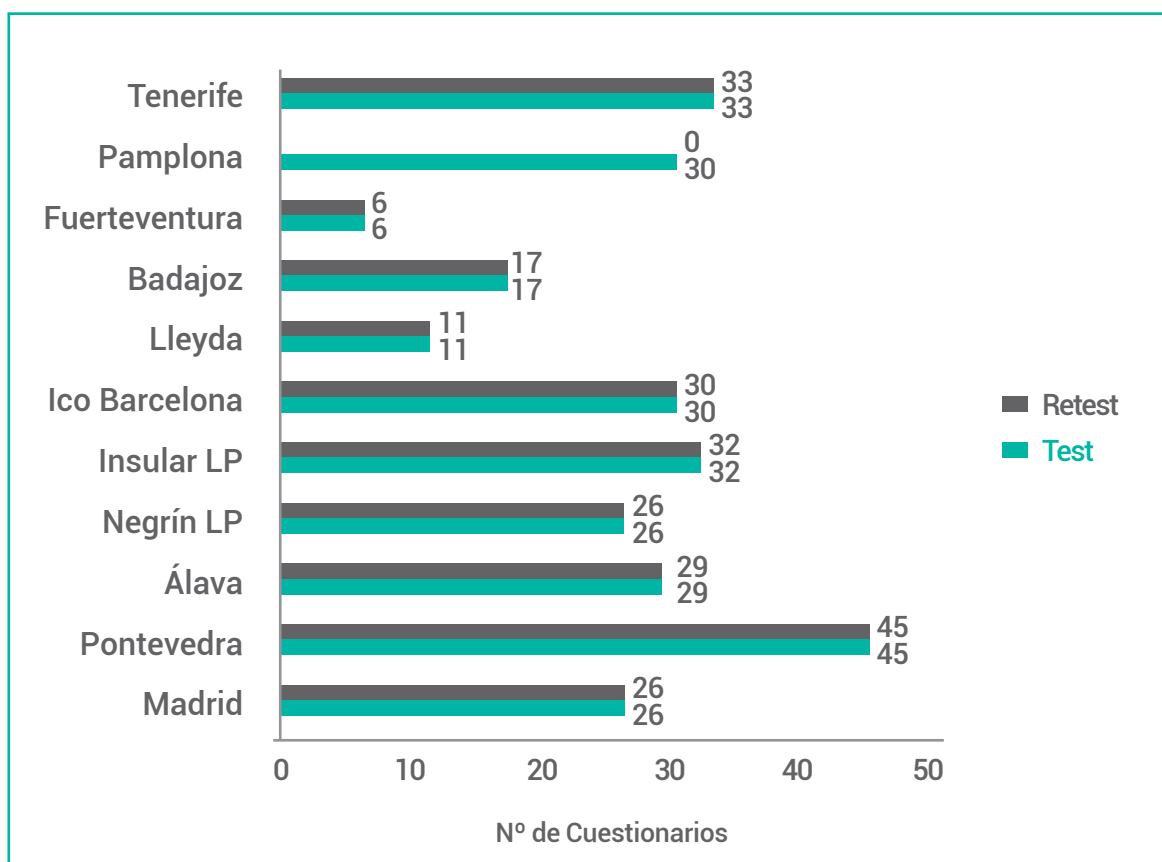
6 (No sabe-no contesta)

## 4.2. CARACTERÍSTICAS DEL ESTUDIO DESCRIPTIVO MULTICÉNTRICO

En el estudio participaron 11 unidades de cuidados paliativos distribuidas por todo el territorio nacional. El número total de encuestas realizadas fue de 284 con un re-test, segunda toma de la encuesta, de 254, lo que supuso una pérdida de un 11%.

Las entrevistas realizadas por las unidades participantes fue desigual, entre un máximo de 16%, el hospital de Pontevedra y un 2% el Hospital de Fuerteventura, de lo establecido. En la Figura 7 se observa el número de entrevistas realizadas por las unidades participantes (Test/Re-Test).

Figura 7  
Cuestionarios cumplimentados en el Test y Retest por las Unidades participantes



\*Hospitales participantes en el estudio: Hospital La Paz (Madrid); Hospital de Pontevedra (Pontevedra); Hospital de Alava (Victoria); Hospital Negrín (Las Palmas-Gran canaria); Hospital Insular (Las Palmas-Gran Canaria); Instituto On-

cológico Catalán-Ico (Barcelona); Hospital de Lérida (Lleida); Hospital de Badajoz (Badajoz); Hospital de Fuerteventura (Fuerteventura); Hospital San Juan de Dios (Pamplona); Hospital Universitario la Candelaria-HUNSC (Tenerife).

### 4.3. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN ENCUESTADA

El estudio incluyó a 284 familiares, de los que el 72% fueron mujeres y un 28% varones (Tabla 15). No hubo diferencias significativas en la edad de los encuestados según el sexo (test-de Student;  $p > 0,05$ ) (Tabla 15).

**Tabla 15**  
Descripción del sexo y edad de los familiares encuestados

Sexo	Edad*	N
varón	51,6 (28-81)	80
mujer	50,6 (20-88)	204
Total	50,9 (20-88)	284
*Media (mínimo-máximo) expresada en años		

La distribución de la muestra según el sexo y la unidad investigadora se observa en la (tabla 16) Así, en Pontevedra, los encuestados fueron con mayor frecuencia mujeres, con un porcentaje del 73.3% frente a los varones con un 27%. La Unidad con mayor porcentaje de varones encuestados fue el Hospital Insular de las Palmas, con un 62,5%.

**Tabla 16**  
Distribución de la muestra según sexo y unidad investigadora

UNIDAD INVESTIGADORA	SEXO		TOTAL (N)
	Varón n (%)	Mujer n (%)	
Hospital de Pontevedra (PONTEVEDRA)	12 (27%)	33 (73,3%)	45
Hospital de Alava (VITORIA)	10 (34%)	19 (66%)	29
Hospital Negrín (LAS PALMAS GRAN CANARIA)	4 (15%)	22 (85%)	26
Hospital INSULAR (LAS PALMAS-GRAN CANARIA)	20 (62,5%)	12 (37,5%)	32
Hospital La Paz (MADRID)	3 (11,5%)	23 (88,5%)	26
Instituto Oncológico Catalán-Ico (BARCELONA)	4 (13%)	26 (87%)	30
Hospital de Lérida (LLEIDA)	2 (20%)	8 (80%)	10
Hospital de Badajoz (BADAJOZ)	4 (24%)	13 (76%)	17
Hospital de Fuerteventura (FUERTEVENTURA)	0 (0%)	6 (100%)	6
Hospital San Juan de Dios (PAMPLONA)	14 (47%)	16 (53%)	30
Hospital Universitario La Candelaria (TENERIFE)	7 (21%)	26 (79%)	33
<b>TOTAL</b>	<b>80 (28%)</b>	<b>204 (72%)</b>	<b>284</b>

En la (Tabla 17) se describe la edad de los encuestados según unidad de cuidados paliativos. No se observan diferencias entre la edad de los entrevistados por las unidades de cuidados paliativos participantes.

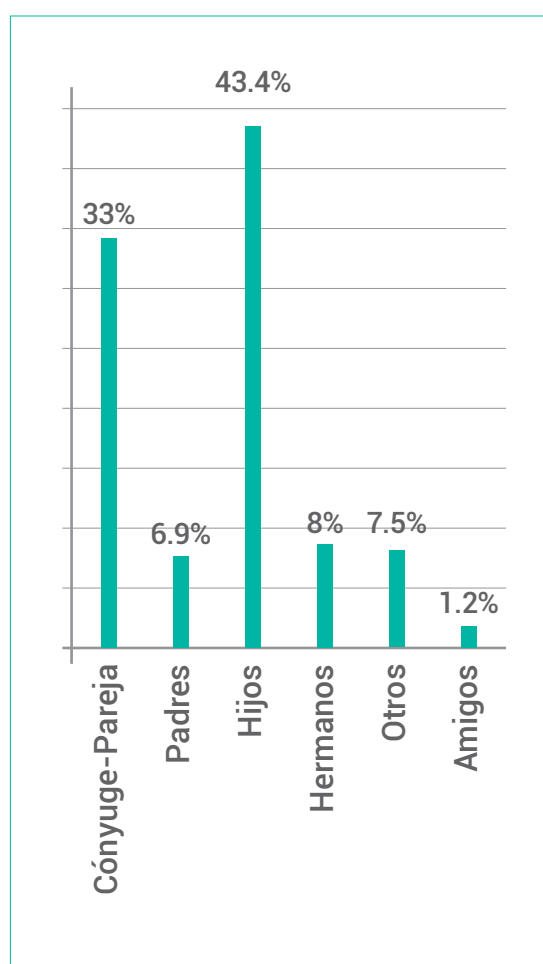
**Tabla 17**  
Distribución por edad de los participantes en el estudio según procedencia

UNIDAD INVESTIGADORA	EDAD (MEDIA*) (mínimo - máximo)
Hospital de Pontevedra (PONTEVEDRA)	47,4 (20-80)
Hospital de Alava (VITORIA)	58,7 (35-88)
Hospital.Negrín (LAS PALMAS GRAN CANARIA)	49,9 (24-77)
Hospital.Insular (LAS PALMAS GRAN CANARIA)	52,8 (29-82)
Hospital La Paz (MADRID)	50,0 (22-78)
Instituto Oncológico Catalán-Ico (BARCELONA)	54,4 (29-81)
Hospital de Lérida (LLEIDA)	54,6 (35-69)
Hospital de Badajoz (BADAJOZ)	47,2 (20-79)
Hospital de Fuerteventura (FUERTEVENTURA)	41,6 (22-57)
Hospital San Juan Dios (PAMPLONA)	49,1 (28-80)
Hospital Universitario La Candelaria (TENERIFE)	49,5 (30-69)
<b>Total</b>	<b>50,9 (20-88)</b>

\* Expresado en años

El parentesco del encuestado con el paciente ingresado aparece reflejado en la (figura 8). Aproximadamente el 50% fueron hijos, y un tercio cónyuge-pareja. Un 7,5% de los encuestados tenían un parentesco lejano o de segundo grado con el paciente.

**Figura 8**  
Relación de los encuestados con los pacientes ingresados en las unidades participantes (% familiares)



En la tabla 18, se muestra el parentesco o relación del encuestado con el

paciente, por unidad de cuidados paliativos.

**Tabla 18**  
Parentesco de los entrevistados con el paciente según la unidad participante

UNIDAD INVESTIGADORA	RELACIÓN CON EL PACIENTE/ N (%)						Total
	conyuge	padres	hijos	Hm	otros	amigos	
Hospital de Pontevedra (PONTEVEDRA)	2 (4,4%)	4 (9%)	25 (55,5%)	4 (9%)	9 (20%)	1 (2,2%)	45
Hospital de Alava (VITORIA)	9 (31%)	3 (10,3)	14 (48,2)	2 (7%)	1 (3,44)	0 (0%)	29
Hospital.Negrín (LAS PALMAS)	10 (38,4%)	3 (11,5%)	12 (46,1)	1 (4%)	0 (0%)	0 (0%)	26
Hospital.Insular (LAS PALMAS)	8 (25%)	3 (9,3%)	17 (53,1)	2 (6,3%)	2 (6,3)	0 (0%)	32
Hospital La Paz (MADRID)	10 (38,4%)	4 (15,3%)	7 (26,9)	3 (11,5%)	1 (3,8)	1 (3,8)	26
Instituto Oncológico Catalán-Ico (BARCELONA)	15 (50%)	1 (3,3%)	13 (43,3%)	1 (3,3%)	0 (0%)	0 (0%)	30
Hospital de Lérida (LLEIDA)	4 (40%)	1 (10%)	5 (50%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	10
Hospital de Badajoz (BADAJOZ)	9 (53%)	1 (5,8%)	6 (35,2)	1 (6,6%)	0 (0%)	0 (0%)	17
Hospital de Fuerteventura (FUERTEVENTURA)	2 (33,3%)	0 (0%)	3 (50%)	0 (0%)	1 (16,6%)	0 (0%)	6
Hospital San Juan Dios (PAMPLONA)	5 (16,6%)	2 (7%)	16 (53,3)	3 (10%)	4 (13,3)	0 (0%)	30
Hospital Universitario La Candelaria (TENERIFE)	5 (15,1%)	0 (0%)	19 (57,5)	4 (12,1%)	4 (12,1)	1 (3,03)	33
<b>TOTAL</b>	<b>79 (28%)</b>	<b>22 (8%)</b>	<b>137 (48%)</b>	<b>21 (7%)</b>	<b>22 (8%)</b>	<b>3 (1%)</b>	<b>284</b>

Hm= Hermanos

## 4.4. VALIDACIÓN DE LA ESFCP

### 4.4.1 ANÁLISIS DE LA VALIDEZ INTERNA

#### 4.4.1.1. ANÁLISIS DE LA VALIDEZ DE CONSTRUCTO

##### *Dimensiones del cuestionario*

El análisis factorial de la encuesta nos permite estudiar la estructura del cuestionario. Así, valoramos si el cuestionario de Satisfacción a Familiares de

Cuidados Paliativos (CSFCP) mantenía la estructura de la original (CES) y al mismo tiempo, cómo se agrupaban las preguntas hacia una u otra dimensión. En las tablas descritas a continuación se describen como se agrupan las preguntas en factores en relación al coeficiente estadístico resultante en el análisis factorial que indica cómo cada pregunta se vincula a un factor. En el análisis realizado obtuvimos 6 factores o agrupaciones de los items presentes en el cuestionario, que definían, a su vez, 6 dimensiones, que están descritas en la tabla 19.

**Tabla 19**  
Dimensiones presentes en el cuestionario de Satisfacción a Familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP)

Dimensión	Valoración de la satisfacción con .....
D1	Cuidados Biopsicosociales del paciente por médicos y enfermeros
D2	Información a la familia en las decisiones
D3	Satisfacción con la infraestructura de la unidad
D4	Cuidados familiares relacionados con sobrecarga familiar
D5	Accesibilidad, coordinación y trámites al ingreso
D6	Coordinación y cooperación entre médicos y enfermeros durante el ingreso.

La Dimensión 1 que definimos como "*Cuidados Biopsicosociales del paciente*", incluye cuestiones sobre el grado de satisfacción, que se muestran en la (tabla 20). Ésta primera dimen-

sión es la que agrupa mayor cantidad de cuestiones y reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que superan lo meramente racional y material.

**Tabla 20**  
**Descripción de las preguntas incluidas en la dimensión 1 del cuestionario de Satisfacción a familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP)**

DIMENSIÓN 1	ITEMS	COEFICIENTE*
<i>Cuidados Biopsicosociales ofrecidos por médicos y enfermeros</i>	Q1 Los médicos intentaron aliviar las molestias físicas del paciente	0,589
	Q2 Los médicos se ocuparon rápidamente de las molestias (síntomas, problemas físicos) del paciente	0,685
	Q3 Los médicos tenían los conocimientos y habilidades (pericia) adecuados	0,668
	Q4 Las enfermeras/enfermeros respondieron rápidamente a las quejas / peticiones (llamadas) del paciente	0,610
	Q5 Las enfermeras / enfermeros tenían los conocimientos y habilidades adecuados	0,688
	Q6 Las enfermeras / enfermeros ayudaron al paciente a disfrutar de su vida diaria durante el ingreso (entretenimientos, música, pasatiempos)	0,561
	Q7 Se prestó atención a resolver las dudas y preocupaciones del paciente	0,710
	Q8 El equipo asistencial (médicos / enfermeras - enfermeros) tomaron / aplicaron las medidas adecuadas cuando el paciente se sintió deprimido	0,691
	Q9 El equipo de trabajo (médicos / enfermeras - enfermeros) intentó satisfacer las expectativas del paciente	0,683
	Q10 Los médicos dieron al paciente una explicación suficiente acerca de su situación actual y de los detalles de su tratamiento	0,567
	Q11 Los médicos dieron una explicación suficiente al paciente acerca del resultado previsible	0,609
	Q12 Se invitó y favoreció que el paciente participara en la elección del tratamiento	0,538

\*Coeficiente Estadístico resultante en el análisis factorial



En la Tabla 21 se observan las cuestiones que se engloban en *La dimensión 2* definida como "*Información e implicación de la familia en las decisio-*

*nes*", donde se valora la satisfacción de la familia con la información aportada por los médicos.

**Tabla 21**

**Descripción de las preguntas incluidas en la dimensión 2 del cuestionario de Satisfacción a familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP)**

DIMENSION- 2	PREGUNTA	COEFICIENTE*
<i>Información e implicación de la familia en la toma de decisiones.</i>	Q13 Los médicos dieron una explicación suficiente a la familia acerca de la situación del paciente y de los detalles de su tratamiento médico	0,603
	Q14 Los médicos dieron suficiente explicación a la familia acerca de los resultados esperados	0,550
	Q15 Se respetaron los deseos de la familia en la elección del tratamiento	0,515

\*Coeficiente Estadístico resultante en el análisis factorial

En la Tabla 22 se reflejan las cuestiones que se engloban *la dimensión 3* definida como "*Satisfacción con la infraestructura de la unidad*", que valora

aspectos materiales relativos al confort de la habitación, aspecto de los baños, ruidos dentro de la unidad, cuestiones sobre el entorno, en general.

**Tabla 22**

**Descripción de las preguntas incluidas en la dimensión 3 del cuestionario de Satisfacción a familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP)**

DIMENSION -3	DESCRIPCIÓN DE LA PREGUNTA	COEFICIENTE*
<i>Satisfacción con la infraestructura de la unidad.</i>	Q16 La habitación del paciente era apropiada y confortable	0,611
	Q17 Las medidas de aislamiento del ruido fueron adecuadas	0,609
	Q18 Los servicios / baños eran adecuados	0,556

\*Coeficiente Estadístico resultante en el análisis factorial

En la Tabla 23 se observan las cuestiones que se engloban la **dimensión 4** definida como *Cuidados familiares relacionados con sobrecarga familiar*,

que valora aspectos del cuidado emocional ofrecido al familiar, que facilitarían la descarga y sobrecarga familiar.

**Tabla 23**  
Descripción de las preguntas incluidas en la dimensión 4 del cuestionario de Satisfacción a familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP)

DIMENSION 4	DESCRIPCIÓN DE LA PREGUNTA	COEFICIENTE*
<i>Cuidados familiares relacionados con sobrecarga familiar.</i>	Q19 Se prestó atención a la salud de la familia	0,619
	Q20 Se tuvo en cuenta que la familia pudiera disponer de su tiempo y continuara con su vida cotidiana	0,554

\*Coeficiente Estadístico resultante en el análisis factorial

La Tabla 24 engloba todas las preguntas que componen **La dimensión 5** definida como “*La satisfacción con todo lo relacionado con accesibilidad, trámites y coordinación durante el ingreso*” Valora todos los aspectos que

rodearon el momento en qué se activa el ingreso, como la rapidez en la activación, la dificultad en los trámites del mismo y si se respetaron los deseos del paciente y la familia durante toda el proceso que precedió al ingreso.

**Tabla 24**  
Descripción de las preguntas incluidas en la dimensión 5 del cuestionario de Satisfacción a familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP)

DIMENSION 5	DESCRIPCIÓN DE LA PREGUNTA	COEFICIENTE*
<i>Satisfacción con accesibilidad al ingreso y trámites del ingreso</i>	Q21 Cuando fue necesario el ingreso se realizó sin demora	0,537
	Q22 los trámites del ingreso fueron sencillos	0,527
	Q23 El ingreso se realizó de acuerdo con los deseos del paciente y su familia	0,517

\*Coeficiente Estadístico resultante en el análisis factorial

La Tabla 25 engloba todas las preguntas que componen **La dimensión 6** definida como “ **la satisfacción con la atención, coordinación, y cooperación entre médicos y enfermeros en la aten-**

**ción prestada al paciente”** Valora la cohesión del equipo en todo lo relativo, a los aspectos integradores y de cooperación entre médicos y enfermeros, durante toda la atención.

**Tabla 25**

**Descripción de las preguntas incluidas en la dimensión 6 de la Encuesta de Satisfacción a familiares de Cuidados Paliativos (ESFCP)**

DIMENSION 6	PREGUNTA	COEFICIENTE
<i>Coordinación con los trámites al ingreso.</i>	Q24 La coordinación/cooperación entre los médicos y enfermeras del servicio fue buena	0,682
	Q25 La atención fue realizada por los mismos médicos y enfermeros-as	0,719
	Q26 El tratamiento fue establecido en relación a la enfermedad	0,577

\*Coeficiente Estadístico resultante en el análisis factorial

#### 4.4.1.2. VALIDEZ DE CRITERIO CONCURRENTE

##### **Análisis de la Validez Concurrente de la ESFCP frente al SERQVHOS**

Para el análisis de la validez de criterio se han utilizado los valores globales del CSFCP y del SERQVHOS. Para ello, según se describe en material y métodos, las diferentes categorías de respuesta fueron asignadas con un número del 1-5. En este caso, la opción no sabe no contesta se le dio el valor 0, durante todo el análisis exploratorio.

La concordancia entre las puntuaciones globales del CSFCP y el SERQVHOS fue moderada, con un coeficiente intraclase de 0,62 (IC95% 0,51-0,76;  $p < 0,001$ ).

La tabla 26 muestra la concordancia existente, medida mediante el test de correlación intraclase, entre las preguntas del CSFCP y SERQVHOS cuyos contenidos son próximos; es decir, que evalúan aspectos aproximados de la satisfacción con la atención sanitaria. Se observa que la correlación es buena en todas aquellas preguntas relacionadas con la dimensión 1: atención directa al paciente por parte de los médicos, atención directa al paciente por parte de los enfermeros, con una correlación intraclase de (0,86) (dimensión 1 en la Tabla 26). No obstante, la correlación entre las preguntas que evalúan la calidad subjetiva y la calidad objetiva en el SERQVHOS con las preguntas que evalúan, aproximadamente, lo mismo en del CSFCP la correlación es muy mala, prácticamente inexistente.

**Tabla 26**  
Correlación Intraclase entre las Cuestiones del CSFCP y los Items de SERVQHOS

Cuestionario de Satisfacción a Familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP)	SERVQHOS	Correlación Intraclase (IC 95%)	p
Dimensión 1 Cuidados Biopsicosociales (Q1-Q12)	Agrupación de los ítems 6,8,10,14,16	0,86 (0,82-0,89)	<0,001
Calidad Subjetiva Q1-Q2,Q3,Q4,Q5,Q6,Q7,Q8, Q9, Q12, Q15, Q19,Q20, Q21, Q23-Q24, Q26	Calidad Subjetiva Item: 6,8,10,11,12,13,14	0,52 (0,45-0,62)	<0,001
Calidad Objetiva Q10,Q11,Q13,Q14,Q16,Q17 Q18,Q22,Q25	Calidad Objetiva Item: 1,2,3,5,6	0,45 (0,30-0,56)	<0,001

**Análisis de la Validez Concurrente del CSFCP frente al cuestionario de Satisfacción General CSG**

Se ha seleccionado preguntas di-

rectas del cuestionario de satisfacción general (CSG) y del cuestionario de Satisfacción y Familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP), sin embargo no se han podido correlacionar.

**Tabla 27**  
Descripción del análisis de correlación entre el cuestionario de Satisfacción General (CSG) con los valores globales del (CSFCP)

Encuesta de Satisfacción General (ESG)	ESFCP*
Grado de satisfacción con la atención Médica	0,39 (p= 0,000)
Grado de satisfacción con la atención de Enfermería	0,35 (p=0,000)
Grado de Satisfacción Global con la atención General	0,44 (p=0,000)

\* Coeficiente intraclase

## 4.5. VALIDEZ EXTERNA O FIABILIDAD

### 4.5.1 CONSISTENCIA INTERNA

El análisis la consistencia interna del cuestionario fue realizado con tres modificaciones de la ESFCP.

#### Opción A:

*considerando todas las respuestas:* 1 - muy poco, 2 - poco, 3 - regular, 4 - bien, 5 - muy bien, incluida la respuesta 6 - *no sabe / no contesta*.

#### Opción B:

considerando las opciones de respuestas 1 - muy poco, 2 - poco, 3 - regular, 4 - bien, 5 - muy bien, pero, *sustrayendo la opción 6 de no sabe-no contesta*, por lo que la encuesta queda exclusivamente con 5 valores, desde (1 hasta el 5).

#### Opción C:

*agrupando las respuestas en 3 opcio-*

*nes*, según el criterio de que “muy poco y poco se define como poco”, “regular equivale a regular” y “bien y muy bien equivale a muy bien”, quedando las opciones poco, regular y muy bien.

En la tabla 28 se muestra la consistencia interna de cada una de las opciones (modificaciones) de la encuesta:

- La consistencia interna de la ESFCP considerando la versión A que incluye todas las respuestas, fue muy buena con una alfa de Cronbach de 0,87.
- La versión B del cuestionario, que elimina la categoría de respuesta “no sabe – no contesta”, aporta la mejor consistencia interna del CSFCP con un Alfa de Cronbach de 0,90.
- La peor consistencia interna se obtiene con la versión del cuestionario C, que se reduce a las 3 opciones de respuesta de: malo – regular – bueno, con un alfa de Cronbach de 0,76.

Tabla 28

Alfa de Cronbach según opciones de Respuestas y Modificación de la CSFCP

Modificación A (Cuestionario Completo)	Modificación B (Eliminación del no sabe-no contesta)	Modificación C (Agrupación de las respuestas)
0,87	0,90	0,76

Según se muestra en las tablas 29 a-) b-) -c), la consistencia interna de las diferentes opciones o versiones de

la encuesta, no mejora con la eliminación de preguntas individuales.

Tabla 29

a) Descripción del impacto de la eliminación de preguntas en la consistencia interna del CSFCP en su "Opción A", considerando todas las respuestas.

Pregunta	Media de la escala si se elimina el elemento	Alfa de Cronbach si se elimina el ítem
q1	114,4190	,862
q2	114,4437	,861
q3	114,4437	,861
q4	114,4437	,863
q5	114,4507	,861
q6	114,8732	,865
q7	114,4894	,861
q8	114,4894	,861
q9	114,4683	,860
q10	114,5070	,860
q11	114,5704	,862
q12	114,7042	,865
q13	114,4894	,861
q14	114,5141	,861
q15	114,4085	,863
q16	115,0458	,865
q17	115,2324	,866
q18	115,1585	,866
q19	114,7359	,861
q20	114,8732	,865
q21	114,6655	,862
q22	114,5387	,862
q23	114,5211	,863
q24	114,4965	,861
q25	114,5563	,861
q26	114,4789	,862

Tabla 29

b) Descripción del impacto en la consistencia interna del CSFCP de cada pregunta que constituye la encuesta, en su "Opción B", sin las categorías de respuesta "no sabe – no contesta".

Pregunta	Media de la escala si se elimina el elemento	Alfa de Cronbach si se elimina la pregunta
q1	113,7628	,897
q2	113,7692	,896
q3	113,7949	,896
q4	113,7500	,897
q5	113,7949	,896
q6	114,4679	,898
q7	113,8013	,896
q8	113,9423	,894
q9	113,8526	,895
q10	113,8590	,897
q11	113,9423	,896
q12	114,2692	,898
q13	113,7756	,897
q14	113,7821	,898
q15	113,8654	,897
q16	114,2949	,902
q17	114,5192	,903
q18	114,4551	,902
q19	114,1282	,894
q20	114,4551	,897
q21	114,0000	,897
q22	113,8718	,897
q23	113,8333	,898
q24	113,8654	,896
q25	113,9423	,894
q26	113,8269	,898

Tabla 29

c) Descripción del impacto de la eliminación de preguntas en la consistencia interna del CSFCP en su versión "Modificación C", agrupando las respuestas en tres opciones.

Pregunta	Media de la escala si se elimina el elemento	Alfa de Cronbach si se elimina la pregunta
q1	72,4167	,762
q2	72,4167	,762
q3	72,4167	,765
q4	72,4167	,763
q5	72,4231	,761
q6	72,7436	,742
q7	72,4103	,763
q8	72,4615	,744
q9	72,4423	,754
q10	72,4423	,758
q11	72,4615	,757
q12	72,5897	,759
q13	72,4103	,765
q14	72,4103	,766
q15	72,4487	,758
q16	72,6410	,759
q17	72,7436	,760
q18	72,7051	,765
q19	72,5833	,737
q20	72,7051	,744
q21	72,5000	,758
q22	72,4295	,763
q23	72,4231	,767
q24	72,4167	,765
q25	72,4744	,758
q26	72,4038	,768

## 4.5.2 ANÁLISIS VALIDEZ TEST - RETEST

### 4.5.2.1 Análisis Test –Retest

El nivel de relación entre los valores de la encuesta, y sus dimensiones, entre las dos tomas realizadas (test–re-test), según se describe en las (tabla 30) son altos, se encuentra en un rango alto según los valores encontrados para los coeficientes intraclase.

Tabla 30

Coefficiente Intraclase en el Test-Retest del CSFCP, y entre sus Dimensiones

Factor Analizado	Coefficiente Intraclase (IC 95%)	p
Encuesta Completa	0,88 (0,81-0,90)	< 0,001
Dimensión 1 (Atención biopsicosocial)	0,84 (0,80-0,89)	< 0,001
Dimensión 2 (Atención prestada a la familia)	0,87 (0,81-0,90)	< 0,001
Dimensión 3 (Infraestructura)	0,87 (0,84-0,90)	< 0,001
Dimensión 4 (Cuidados proporcionados a la familia)	0,85 (0,80-0,88)	< 0,001
Dimensión 5 (Accesibilidad y Trámites en el ingreso)	0,86 (0,81-0,89)	< 0,001
Dimensión 6 (Coordinación)	0,87 (0,81-0,90)	< 0,001

#### 4.5.2.2 Análisis de la fiabilidad Test – Retest mediante el grado de concordancia entre los ítems

La fiabilidad Test-Retest también la hemos hecho utilizando la V de Cramer, para comparar la fiabilidad de los ítems. En los valores que están por encima de 0,7 decimos que la fiabilidad es buena y los que están en estos valores son las cuestiones que se corresponden con esas dimensiones.

Las tablas 31-33 detallan el grado de concordancia, determinado mediante la V de Cramer, entre los diferentes ítems del CSFCP entre las dos tomas que se realizan en tiempos diferentes. Se puede observar que el nivel de concordancia varía entre 0,4 y 0,7 según el tipo de pregunta.

Los valores más altos de concordancia se obtienen de aquellos ítems que evalúan la satisfacción relacionada con la atención general recibida por médicos y enfermeros, la amabilidad en el trato, el interés que demuestran médicos y enfermeras con los problemas de salud, junto a la disposición de ayuda de los profesionales.

Los valores más bajos lo obtienen los ítems que evalúan la satisfacción relacionada con la información a los familiares, la confortabilidad de la infraestructura, los trámites durante el ingreso, los tiempos de espera y los resultados esperados.

Los ítems que presentan mejor concordancia entre las dos tomas coinciden con las la Opción A: *consideran-*

*do todas las opciones de respuestas:* 1- muy poco, 2 - poco, 3 - regular, 4 - bien, 5 - muy bien, incluida la respuesta 6 - *no sabe / no contesta*, y la opción B: considerando las opciones de respuestas 1 - muy poco, 2 - poco, 3 - regular, 4 - bien, 5 - muy bien, pero, *sustrayendo la opción de respuesta de 6 no sabe–no contesta*, de las versiones de la encuesta.

Por otro lado, la “Opción C” de la encuesta que *reduce el número de categorías de las respuestas a (malo – regular – bueno)* no aporta especialmente una mejoría en los niveles de concordancia entre las preguntas.



**Tabla 31**  
**Fiabilidad Test-Retest del CSFCP con opción de pregunta No sabe- No contesta**  
**(Opción A).**

PREGUNTA	V CRAMER	P
Q1 Los médicos intentaron aliviar las molestias físicas del paciente	0,73	< 0,001
Q2 Los médicos se ocuparon rápidamente de las molestias (síntomas, problemas físicos) del paciente	0,76	< 0,001
Q3 Los médicos tenían los conocimientos y habilidades (pericia) adecuados	0,72	< 0,001
Q4 Las enfermeras/enfermeros respondieron rápidamente a las quejas / peticiones (llamadas) del paciente	0,67	< 0,001
Q5 Las enfermeras / enfermeros tenían los conocimientos y habilidades adecuados	0,55	< 0,001
Q6 Las enfermeras / enfermeros ayudaron al paciente a disfrutar de su vida diaria durante el ingreso (entretenimientos, música, pasatiempos)	0,65	< 0,001
Q7 Se prestó atención a resolver las dudas y preocupaciones del paciente	0,59	< 0,001
Q8 El equipo asistencial (médicos / enfermeras - enfermeros) tomaron / aplicaron las medidas adecuadas cuando el paciente se sintió deprimido	0,63	< 0,001
Q9 El equipo de trabajo (médicos / enfermeras - enfermeros) intentó satisfacer las expectativas del paciente	0,63	< 0,001
Q10 Los médicos dieron al paciente una explicación suficiente acerca de su situación actual y de los detalles de su tratamiento	0,53	< 0,001
Q11 Los médicos dieron una explicación suficiente al paciente acerca del resultado previsible	0,51	< 0,001
Q12 Se invitó y favoreció que el paciente participara en la elección del tratamiento	0,56	< 0,001

Q13 Los médicos dieron una explicación suficiente a la familia acerca de la situación del paciente y de los detalles de su tratamiento médico	0,54	< 0,001
Q14 Los médicos dieron suficiente explicación a la familia acerca de los resultados esperados	0,51	< 0,001
Q15 Se respetaron los deseos de la familia en la elección del trata	0,58	< 0,001
Q16 La habitación del paciente era apropiada y confortable	0,68	< 0,001
Q17 Las medidas de aislamiento del ruido fueron adecuadas	0,76	< 0,001
Q18 Los servicios / baños eran adecuados	0,61	< 0,001
Q19 Se prestó atención a la salud de la familia	0,63	< 0,001
Q20 Se tuvo en cuenta que la familia pudiera disponer de su tiempo y continuara con su vida cotidiana	0,63	< 0,001
Q21 Cuando fue necesario el ingreso se realizó sin demora	0,59	< 0,001
Q22 Los trámites del ingreso fueron sencillos	0,62	< 0,001
Q23 El ingreso se realizó de acuerdo con los deseos del paciente y su familia	0,61	< 0,001
Q24 La coordinación / cooperación entre los médicos y enfermeras del servicio fue buena	0,66	< 0,001
Q25 La atención fue realizada por los mismos médicos y enfermeros-as	0,58	< 0,001
Q26 El tratamiento fue establecido en relación al curso / características previas de la enfermedad	0,55	< 0,001

**Tabla 32**  
**Fiabilidad Test-Retest del CSFCP sin la categoría de respuesta "No sabe- No contesta". (Opción B)**

PREGUNTA	V CRAMER	P
Q1 Los médicos intentaron aliviar las molestias físicas del paciente	0,838	< 0,001
Q2 Los médicos se ocuparon rápidamente de las molestias (síntomas, problemas físicos) del paciente	0,754	< 0,001
Q3 Los médicos tenían los conocimientos y habilidades (pericia) adecuados	0,715	< 0,001
Q4 Las enfermeras/enfermeros respondieron rápidamente a las quejas / peticiones (llamadas) del paciente	0,708	< 0,001
Q5 Las enfermeras / enfermeros tenían los conocimientos y habilidades adecuados	0,585	< 0,001
Q6 Las enfermeras / enfermeros ayudaron al paciente a disfrutar de su vida diaria durante el ingreso (entretenimientos, música, pasatiempos)	0,643	< 0,001
Q7 Se prestó atención a resolver las dudas y preocupaciones del paciente	0,588	< 0,001
Q8 El equipo asistencial (médicos / enfermeras - enfermeros) tomaron / aplicaron las medidas adecuadas cuando el paciente se sintió deprimido	0,656	< 0,001
Q9 El equipo de trabajo (médicos / enfermeras - enfermeros) intentó satisfacer las expectativas del paciente	0,536	< 0,001
Q10 Los médicos dieron al paciente una explicación suficiente acerca de su situación actual y de los detalles de su tratamiento	0,476	< 0,001
Q11 Los médicos dieron una explicación suficiente al paciente acerca del resultado previsible	0,481	< 0,001
Q12 Se invitó y favoreció que el paciente participara en la elección del tratamiento	0,543	< 0,001

<b>Q13</b> Los médicos dieron una explicación suficiente a la familia acerca de la situación del paciente y de los detalles de su tratamiento médico	0,575	< 0,001
<b>Q14</b> Los médicos dieron suficiente explicación a la familia acerca de los resultados esperados	0,587	< 0,001
<b>Q15</b> Se respetaron los deseos de la familia en la elección del tratamiento	0,550	< 0,001
<b>Q16</b> La habitación del paciente era apropiada y confortable	0,684	< 0,001
<b>Q17</b> Las medidas de aislamiento del ruido fueron adecuadas	0,693	< 0,001
<b>Q18</b> Los servicios / baños eran adecuados	0,612	< 0,001
<b>Q19</b> Se prestó atención a la salud de la familia	0,616	< 0,001
<b>Q20</b> Se tuvo en cuenta que la familia pudiera disponer de su tiempo y continuara con su vida cotidiana	0,647	< 0,001
<b>Q21</b> Cuando fue necesario el ingreso se realizó sin demora	0,664	< 0,001
<b>Q22</b> Los trámites del ingreso fueron sencillos	0,665	< 0,001
<b>Q23</b> El ingreso se realizó de acuerdo con los deseos del paciente y su familia	0,624	< 0,001
<b>Q24</b> La coordinación / cooperación entre los médicos y enfermeras del servicio fue buena	0,750	< 0,001
<b>Q25</b> La atención fue realizada por los mismos médicos y enfermeros-as	0,531	< 0,001
<b>Q26</b> El tratamiento fue establecido en relación al curso / características previas de la enfermedad	0,481	< 0,001

**Tabla 33**  
**Fiabilidad Test-Retest del CSFCP con las categorías de respuestas agrupadas en las opciones de Malo / Regular / Bueno (Opción C)**

PREGUNTA	V CRAMER	P
Q1 Los médicos intentaron aliviar las molestias físicas del paciente	0,744	< 0,001
Q2 Los médicos se ocuparon rápidamente de las molestias (síntomas, problemas físicos) del paciente	0,814	< 0,001
Q3 Los médicos tenían los conocimientos y habilidades (pericia) adecuados	0,744	< 0,001
Q4 Las enfermeras/enfermeros respondieron rápidamente a las quejas / peticiones (llamadas) del paciente	0,751	< 0,001
Q5 Las enfermeras / enfermeros tenían los conocimientos y habilidades adecuados	0,558	< 0,001
Q6 Las enfermeras / enfermeros ayudaron al paciente a disfrutar de su vida diaria durante el ingreso (entretenimientos, música, pasatiempos)	0,710	< 0,001
Q7 Se prestó atención a resolver las dudas y preocupaciones del paciente	0,530	< 0,001
Q8 El equipo asistencial (médicos / enfermeras - enfermeros) tomaron / aplicaron las medidas adecuadas cuando el paciente se sintió deprimido	0,595	< 0,001
Q9 El equipo de trabajo (médicos / enfermeras - enfermeros) intentó satisfacer las expectativas del paciente	0,554	< 0,001
Q10 Los médicos dieron al paciente una explicación suficiente acerca de su situación actual y de los detalles de su tratamiento	0,373	< 0,001
Q11 Los médicos dieron una explicación suficiente al paciente acerca del resultado previsible	0,457	< 0,001
Q12 Se invitó y favoreció que el paciente participara en la elección del tratamiento	0,552	< 0,001

Q13 Los médicos dieron una explicación suficiente a la familia acerca de la situación del paciente y de los detalles de su tratamiento médico	0,611	< 0,001
Q14 Los médicos dieron suficiente explicación a la familia acerca de los resultados esperados	0,554	< 0,001
Q15 Se respetaron los deseos de la familia en la elección del tratamiento	0,569	< 0,001
Q16 La habitación del paciente era apropiada y confortable	0,689	< 0,001
Q17 Las medidas de aislamiento del ruido fueron adecuadas	0,662	< 0,001
Q18 Los servicios / baños eran adecuados	0,693	< 0,001
Q19 Se prestó atención a la salud de la familia	0,599	< 0,001
Q20 Se tuvo en cuenta que la familia pudiera disponer de su tiempo y continuara con su vida cotidiana	0,649	< 0,001
Q21 Cuando fue necesario el ingreso se realizó sin demora	0,751	< 0,001
Q22 Los trámites del ingreso fueron sencillos	0,596	< 0,001
Q23 El ingreso se realizó de acuerdo con los deseos del paciente y su familia	0,617	< 0,001
Q24 la coordinación / cooperación entre los médicos y enfermeras del servicio fue buena	0,815	< 0,001
Q25 La atención fue realizada por los mismos médicos y enfermeros-as	0,477	< 0,001
Q26 El tratamiento fue establecido en relación al curso / características previas de la enfermedad	0,449	< 0,001

## 4.6 NIVEL DE SATISFACCIÓN / INSATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES

La evaluación del grado de insatisfacción se ha establecido en relación a las categorías de respuestas que reciben las preguntas. Todo lo que puntúa distinto a bueno/muy bueno lo consideramos, insatisfacción. Porque lo que hemos ido buscando a lo largo de todo el estudio son las áreas que generan insatisfacción, es decir, las áreas susceptibles de mejora. Y esto lo ejecutamos penalizando todas las opciones de respuestas distintas a la categoría (buena/muy buena/). Para la detección de la Insatisfacción se establecen dos criterios de clasificación, entendidos como medios para detectar esas áreas de mejora en la atención sanitaria. Los niveles establecidos para los análisis han sido:

### - Nivel A de Insatisfacción

Está presente cuando las preguntas que reciben respuestas tipo muy mal, mal o regular son igual o superior al 25% del total de la encuesta. Este nivel fue establecido por criterio del equipo investigador.

### - Nivel B de Insatisfacción

Está presente cuando el número de preguntas que reciben respuestas tipo muy mal, mal o regular son igual o superior al 10% del total de la encuesta. Este nivel fue establecido en relación a la distribución de las respuestas.

### 4.6.1. NIVEL DE INSATISFACCIÓN A

Se analiza las dos entrevistas y se considera que la insatisfacción es equivalente a la presencia de una opción de respuesta distinta de Buena / Muy buena en la segunda encuesta independientemente de la opción de respuesta dada en la primera encuesta. En otras palabras, todo aquello que no significó una mejora, hasta nivel de Bueno / Muy Bueno, de la satisfacción expresada en las dos encuestas se consideró como insatisfacción. Y ésta se identifica como un sistema adecuado para la detección de áreas de mejora en la atención sanitaria, relacionadas con las áreas que están mal consideradas.

El análisis fue realizado sobre 224 encuestas de las que se disponía test y retest, más 30 encuestas de las que no se disponía retest por error de la unidad investigadora.

La tabla 34 describe la distribución de la muestra en satisfecho / insatisfecho. La categoría de insatisfecho se corresponde con todos aquellos en cuyas encuestas el porcentaje de respuestas distintas de Buena / Muy buena es igual o mayor al 25%.

Se observa que un elevado porcentaje de encuestados se mantienen satisfechos. Respecto a la insatisfacción se observa que las vinculadas con la dimensión III y IV (dimensiones que valoran el confort de la infraestructura y los cuidados ofrecidos a la familia durante todo el proceso asistencial, respectivamente) están afectadas en un mayor porcentaje de familiares. Así, hasta un 45,7% de los encuestados se encuentra insatisfecho en la dimensión III.

**Tabla 34**  
**Descripción del nivel de "Insatisfacción A" en el CSFCP y en sus dimensiones (N= 254)**

Aspectos de la Encuesta	Satisfecho (N) %	Insatisfecho (N) %
<b>Encuesta Global</b>	224 (88,2%)	30 (11,8%)
<b>Dimensión I de la encuesta</b> "Cuidados biopsicosociales ofrecidos por médicos y enfermeros"	225 (88,6%)	29 (11,4%) <sup>o</sup>
<b>Dimensión II de la encuesta</b> "Información e implicación de la familia en la toma de decisión"	230 (91,3%)	22 (8,7%)
<b>Dimensión III de la encuesta</b> "Satisfacción con la infraestructura de La unidad"	138 (54,3%)	116 (45,7%)
<b>Dimensión IV de la encuesta</b> "Cuidados Familiares relacionados con la sobrecarga familiar"	174 (69%)	78 (31%)
<b>Dimensión V de la encuesta</b> "Satisfacción con la accesibilidad al ingreso y trámites del Ingreso"	215 (85%)	38 (15%)
<b>Dimensión VI de la encuesta</b> "Coordinación con los trámites al ingreso"	220 (87%)	33 (13%)

### Variables Sociodemográficas

#### La edad e Insatisfacción Nivel A

La edad no estuvo relacionada con el grado de insatisfacción presente en la

encuesta global ni en las diferentes dimensiones excepto en la dimensión II. En la dimensión 2, (aquella que valora la atención que se le presta a la familia durante todo el proceso), las personas insatisfechas eran 7 años mayores.

**Tabla 35**  
**Relación entre insatisfacción nivel de "Insatisfacción A" y la edad**

	Insatisfechos (media de años)	Satisfechos (media de años)	p
Encuesta total	51,1	51,3	> 0,05
Dimensión I	51,2	51,1	> 0,05
Dimensión II	57,1	50,2	< 0,05
Dimensión III	51,2	51,3	> 0,05
Dimensión IV	52,1	52,4	> 0,05
Dimensión V	51,4	52,1	> 0,05
Dimensión VI	52,3	53,2	> 0,05

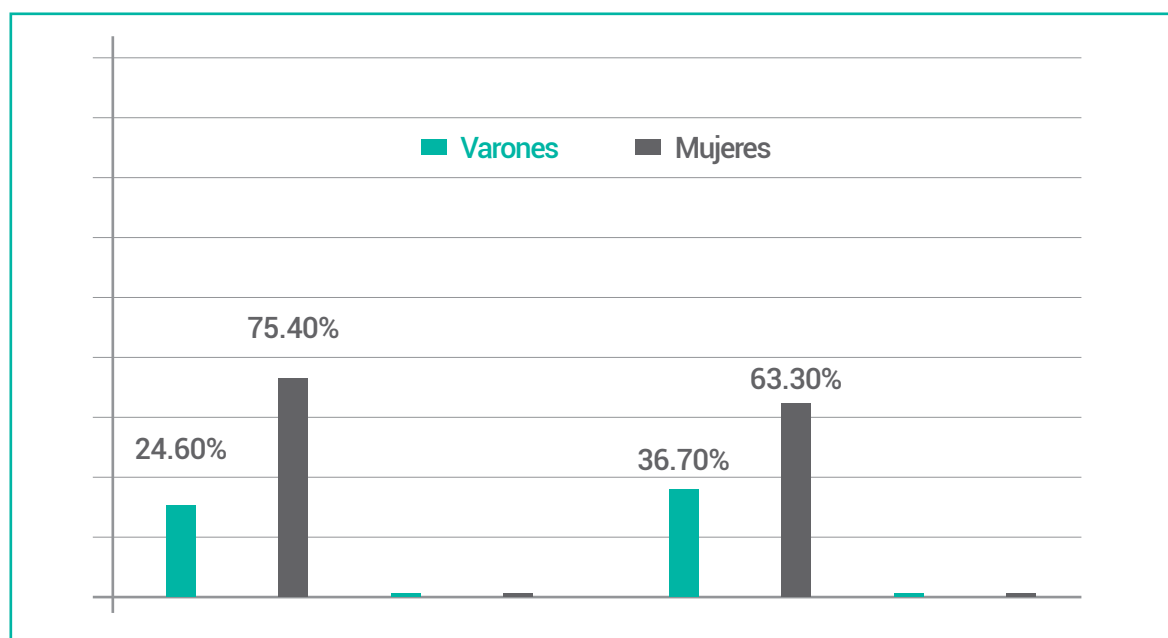


### El sexo y la Insatisfacción Nivel A

El sexo no estuvo relacionado con la insatisfacción (figura 9), de modo que el 37% de los insatisfechos fueron varones y el 63% mujeres ( $\chi^2$ ;  $p > 0,05$ ). En la (tabla 36) se describe la relación

entre la insatisfacción de nivel A entre las dimensiones del CSFCP y el sexo. *La insatisfacción en la dimensión 1 es la única dimensión que presenta una tendencia a ser diferente entre varones, que están más insatisfechos, que las mujeres.*

**Figura 9**  
Relación entre el sexo y el grado de insatisfacción en la CSFCP (porcentajes de familiares)



**Tabla 36**

Descripción del grado de insatisfacción, expresado por el número de casos (%), según el sexo y la dimensión de la satisfacción evaluada en el CSFCP. N= 254

Dimensión	VARÓN		MUJER		p
	Satisfecho	Insatisfecho	Satisfecha	Insatisfecha	
I	46 (69,7%)	20 (30,3%)	153 (81,4%)	35 (18,6%)	> 0,05
II	59 (89,4%)	7 (10,6%)	171 (91,9%)	15 (8,1%)	> 0,05
III	36 (54,5%)	30 (45,5%)	102 (54,3%)	86 (45,7%)	> 0,05
IV	43 (69,4%)	19 (30,6%)	128 (73,6%)	48 (26,4%)	> 0,05
V	55 (83,3%)	11 (16,7%)	163 (87,6%)	3 (12,4%)	> 0,05
VI	57 (86,4%)	9 (13,6%)	169 (90,9%)	17 (9,1%)	> 0,05

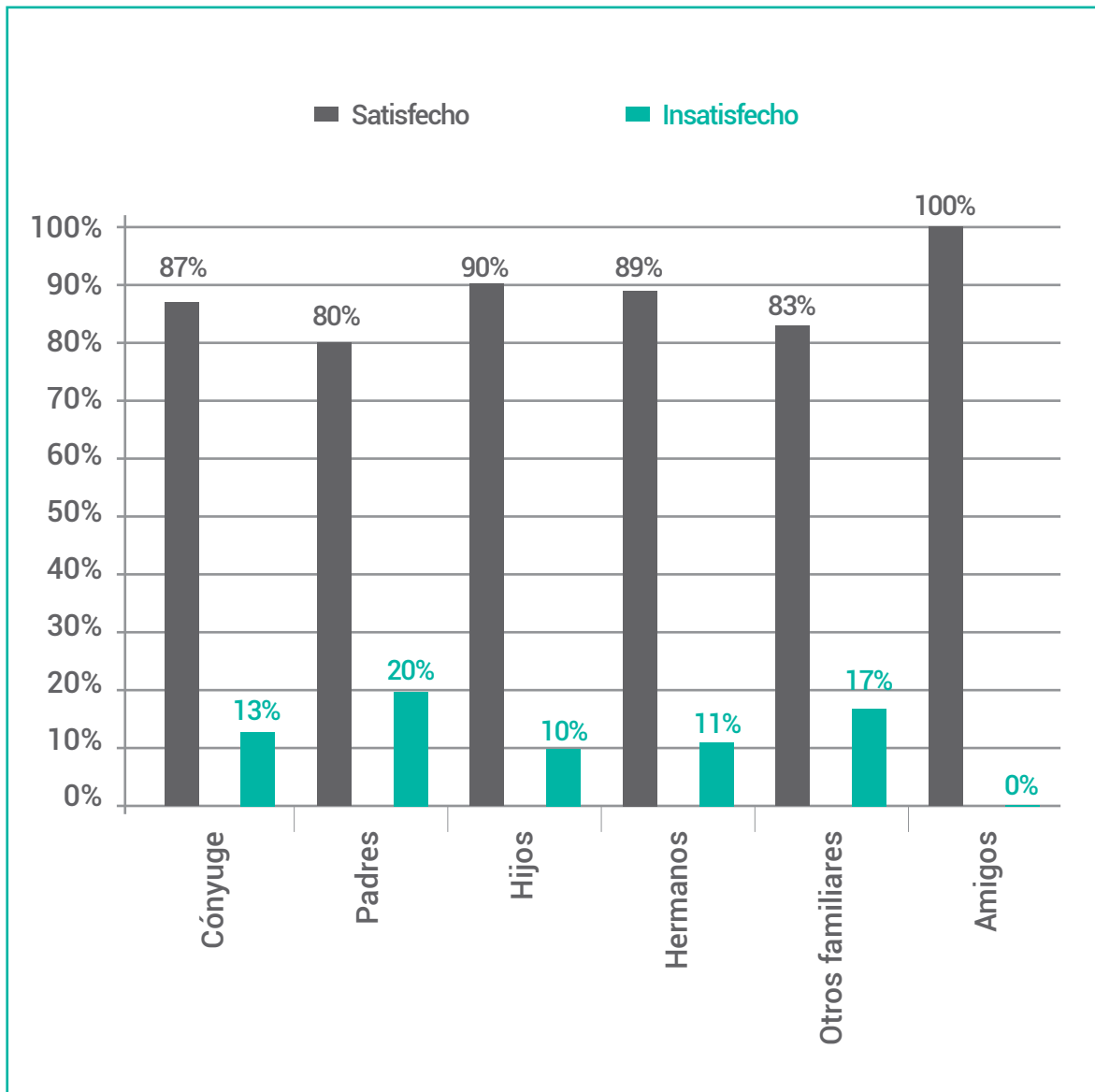
### Parentesco e Insatisfacción Nivel A

La insatisfacción "nivel A" no se puede relacionar con el parentesco del en-

cuestado y el paciente ingresado. Los insatisfechos están entre un 10% y un 20%, sin grandes diferencias entre ellos (figura 10).

Figura 10

Descripción del nivel de insatisfacción A y parentesco del entrevistado



Tampoco se observó una relación específica entre la insatisfacción de los familiares según el tipo de parentesco y una dimensión determinada del CSF-CP (Tabla 37).

No obstante, la dimensión 3 es la que presenta mayores niveles de insatisfacción reconocido por todas las modalidades de parentesco presentes en la muestra.

Tabla 37

Nivel de insatisfacción, expresado en n° de encuestados (%), según las dimensiones del CSFCP y el parentesco del entrevistado con el paciente ingresado

Dimensión		C-Pareja	Padres	Hijos	Hermanos	Otros
		N %	N %	N %	N %	N %
I	S	53 (71,6%)	14 (70,0%)	103 (85,1%)	16 (88,9%)	11 (61,1%)
	I	21 (28,4%)	6 (30%)	18 (14,9%)	2 (11,1%)	7 (38,9%)
II	S	60 (82,2%)	18 (90%)	115 (95%)	10 (100%)	17 (94,4%)
	I	13 (17,8%)	2 (10%)	6 (5%)	0 (0%)	1 (5,6%)
III	S	41 (55,4%)	15 (75%)	62 (51,2%)	10 (55,6%)	9 (50%)
	I	33 (44,6%)	5 (25%)	59 (48,8%)	8 (44,4%)	9 (50%)
IV	S	44 (64,7%)	14 (70%)	88 (77,2%)	12 (80%)	12 (66,7%)
	I	24 (35,3%)	6 (30%)	26 (22,8%)	3 (20%)	6 (33,3%)
V	S	61 (84,7%)	20 (100%)	107 (88,4%)	16 (88,9%)	11 (61,1%)
	I	11 (15,3%)	0 (0%)	14 (11,6%)	2 (11,1%)	7 (38,9%)
VI	S	63 (87,5%)	16 (80%)	109 (90,1%)	18 (100%)	17 (94,4%)
	I	9 (12,5%)	4 (20%)	12 (9,9%)	0 (0%)	1 (5,6%)

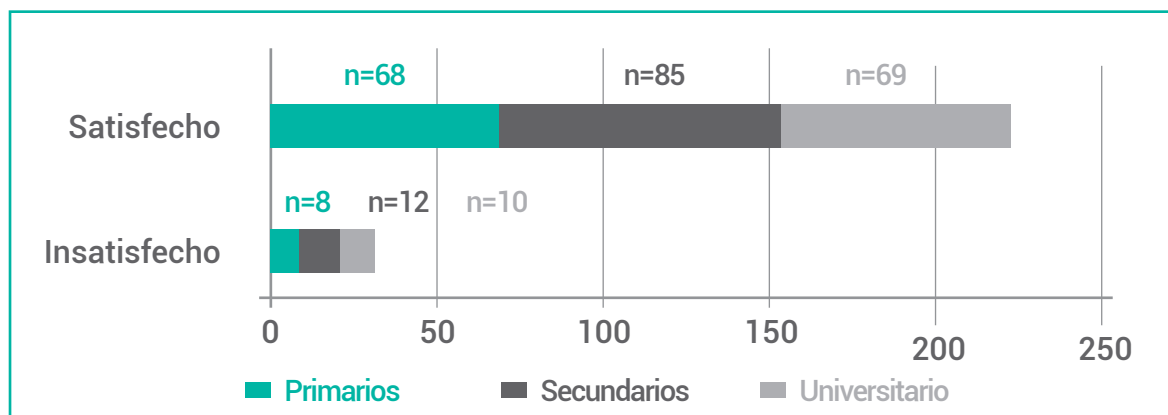
S= satisfecho; I=insatisfecho. C= pareja – conyuge

### Nivel de Instrucción e Insatisfacción Nivel A

La insatisfacción global no estuvo relacionada específicamente con un nivel

de instrucción específico, (Figura 11). Sin embargo, la insatisfacción varía desde el 26% de personas con estudios básicos o primarios hasta un 33% de las personas con instrucción universitaria.

**Figura 11**  
Relación entre nivel de instrucción e Insatisfacción en el CSFCP



La tabla 38 muestra el grado de insatisfacción en cada una de las dimensiones de la atención según el grado de instrucción. Como puede observarse, no

se objetiva un perfil de instrucción predominante en la insatisfacción independientemente de la dimensión evaluada.

**Tabla 38**  
Distribución del grado de insatisfacción, expresado en número de casos, según nivel de instrucción del encuestado y dimensión evaluada.

		Nivel de instrucción		
Dimensión		Primarios	Secundarios	Universitarios
I	S	68 (30,2%)	84 (37,3%)	73 (32,4%)
	I	10 (34,5%)	13 (44,8%)	6 (20,7%)
II	S	68 (29,5%)	86 (37,4%)	76 (33,0%)
	I	9 (40,9%)	10 (45,5%)	3 (13,6%)
III	S	51 (36,9%)	44 (31,9%)	43 (31,2%)
	I	27 (23,3%)	53 (45,7%)	36 (31,0%)
IV	S	56 (32,1%)	69 (39,7%)	49 (28,2%)
	I	21 (26,9%)	28 (35,9%)	29 (37,2%)
V	S	66 (30,7%)	87 (40,5%)	62 (28,8%)
	I	11 (28,9%)	10 (26,3%)	17 (44,7%)
VI	S	64 (29,0%)	88 (40,0%)	68 (30,9%)
	I	13 (39,4%)	9 (27,3%)	11 (33,3%)

S= Satisfacción; I= Insatisfacción

### Lugar de Procedencia del cuestionario (CSFCP) e Insatisfacción Nivel A

Según se muestra en la tabla 39 la

insatisfacción de los encuestados no estuvo relacionada con una unidad de cuidados paliativos específica según sus características.

**Tabla 39**  
Descripción de la situación de insatisfacción según el lugar donde se realiza el cuestionario. (N= 254)

		Satisfacción		Total
		SI	NO	
Procedencia Cuestionario	Hospital Pontevedra	44 (97,8%)	1 (2,2%)	45
	Hospital Alava	27 (93,1%)	2 (6,9%)	29
	Hospital Negrín Las Palmas	21 (80,8%)	5 (19,2%)	26
	Hospital Insular Las Palmas	21 (65,6%)	11 (34,4%)	32
	Hospital La Paz Madrid	25 (96,2%)	1 (3,8%)	26
	Instituto Oncológico Catalán/ Barcelona	26 (86,7%)	4 (13,3%)	30
	Hospital de Lleida	10 (100,0%)	0 (0,0%)	10
	Hospital de Badajoz	14 (82,4%)	3 (17,6%)	17
	Hospital de Fuerteventura	6 (100,0%)	0 (0,0%)	6
	Hospital Universitario La Candelaria / Tenerife	30 (90,9%)	3 (9,1%)	33
Total		224 (88,2%)	30 (11,8%)	254

### Dimensiones del cuestionario y el grado de Insatisfacción Nivel A

Las (tabla 40) describe la situación de insatisfacción, según la dimensión

que analiza el cuestionario. De forma global, las dimensiones más afectadas por la insatisfacción en todas las unidades fueron la 3 y la 4.

**Tabla 40**  
Descripción de la insatisfacción según las dimensiones de la calidad asistencial en relación a la procedencia del cuestionario

D	R	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
I	S	43 95,6%	26 89,7%	21 80,8%	26 81,3%	24 92,3%	26 86,7%	10 100%	14 82,4%	5 83,3%	30 90,9%
	I	2 4,4%	3 10,3%	5 19,2%	6 18,8%	2 7,7%	4 13,3%	0 0,0%	3 17,6%	1 16,7%	3 9,1%
II	S	44 97,8%	27 93,1%	24 92,3%	28 87,5%	25 100,0%	22 75,9%	10 100%	13 76,5%	6 100%	31 93,9%
	I	1 2,2%	2 6,9%	2 7,7%	4 12,5%	0 0,0%	7 24,1%	0 0,0%	4 23,5%	0 0,0%	2 6,1%
III	S	26 57,8%	21 72,4%	17 65,4%	8 25%	16 61,5%	23 76,7%	8 80%	8 47,1%	6 100%	5 15,2%
	I	19 42,2%	8 27,6%	9 34,6%	24 75%	10 38,5%	7 23,3%	2 20%	9 52,9%	0 0%	28 84,8%
IV	S	45 100	22 78,6%	15 57,7%	17 53,1%	18 69,2%	19 63,3%	5 55,6	6 35,3	1 16,6%	26 81,3
	I	0 0%	6 21,4%	11 42,3%	15 46,9%	8 30,8%	11 36,7%	4 44,4	11 64,7%	5 83,3%	6 18,8%
V	S	40 88,9%	27 93,1%	21 80,8%	24 75,0%	23 88,5%	26 89,7%	8 80,0%	13 76,5%	5 83,3%	28 84,8%
	I	5 11,1	2 6,9%	5 19,2%	8 25,0%	3 11,5%	3 10,3%	2 20,0%	4 23,5%	1 16,7%	5 15,2%
VI	S	43 95,6	26 89,7%	20 76,9%	27 84,4%	24 92,3%	25 86,2%	6 60,0	12 70,6%	5 83,3%	32 97,0%
	I	2 4,4%	3 10,3%	6 23,1%	5 15,6%	2 7,7%	4 13,8%	4 40%	5 29,4%	1 16,7%	1 3%

D = Dimensión

R = Resultado

A = Pontevedra

B = Alava

C = H Negrín – LPGC

D = H Insular-LPGC

E = H La Paz – Madrid

F = ICO-Barcelona

G = LLeida

H = Badajoz

I = Fuerteventura

J = Tenerife

La Unidad de Pamplona no fue incluida en la determinación de la insatisfacción, porque no proporcionó el Retest.

### Nivel de insatisfacción y puntuaciones globales de la ESFCP

La puntuación global obtenida tras la suma de los valores asignados a cada categoría de respuesta presenta una mediana de 110 puntos, con valores que oscilan entre 50 y 125.

En la tabla 41 se observa que las medianas de las puntuaciones entre las categorías de familiares satisfechos e insatisfechos, según el criterio de clasificación de presentar un porcentaje de respuestas con los valores de muy (malo /muy malo) o (regular) debe ser menor o igual al 25% del total de la encuesta, se diferencia en más de 25 puntos ( $p < 0,001$ ).

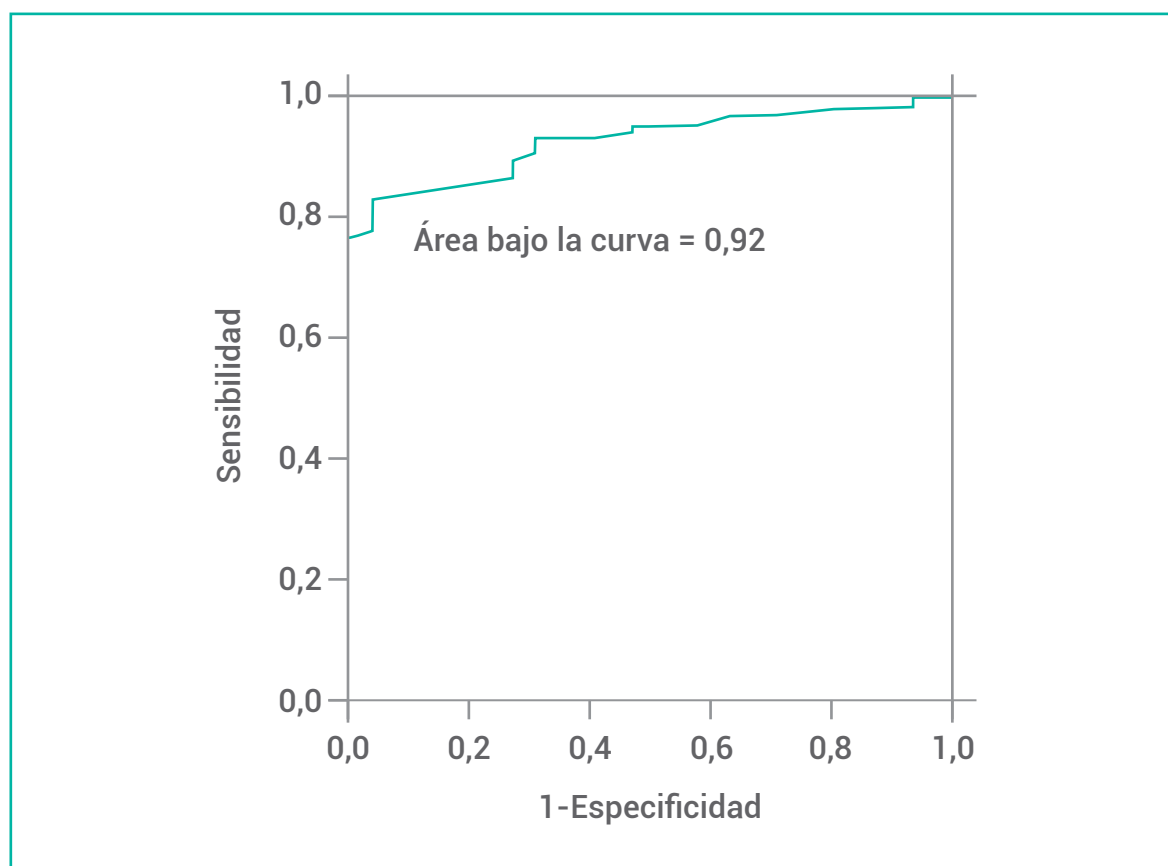
**Tabla 41**  
Descripción de las puntuaciones obtenidas con el CSFCP, al asignarle valores a las categorías de respuesta. N= 254 encuestados

	Satisfechos	Insatisfechos
Mediana	109,15	84,03 <sup>a</sup>
Mínimo	50,00	50,00
Máximo	125,00	102,00

<sup>a</sup>valor de p para la diferencia de  $< 0,001$

La aplicación del análisis de las curvas ROC permitió seleccionar diferentes puntuaciones como posibles puntos de corte para detectar a las personas insatisfechas.

**Figura 12**  
Curva ROC de las puntuaciones globales del CSFCP como puntos de corte para la determinación de las situaciones de insatisfacción nivel A



Según el análisis de las curvas ROC, en la tabla 42, las mejores puntuaciones para detectar el mayor número de las situaciones de insatisfacción del cuestionario serían las inferiores a 88, pero la puntuación que detecta con mayor especificidad estaría en el punto de corte de 98 puntos.

En la tabla 4.29, se describen las diferentes puntuaciones según su sensibilidad y especificidad con el objetivo que se seleccione un punto de corte de la puntuación global del cuestionario (CSFCP), según lo que se persiga en el estudio y para lo que se utilice el CSFCP, bien sea, detectar el mayor de número de insatisfechos versus detectar sólo los satisfechos.

**Tabla 42**  
Descripción de la propiedades de detección las situaciones de satisfacción /insatisfacción nivel A de diferentes puntuaciones, según "los puntos de corte", del CSFCP

ESFCP	S	E
88	93%	70%
93	90%	74%
95	87%	74%
98	83%	97%

ESFCP:

Puntuación ESFCP "punto de corte"

S - Sensibilidad

E - Especificidad

En la tabla 43 se describe el comportamiento de las puntuaciones globales de cada dimensión del CSFCP,

según los resultados de la segunda toma, de las puntuaciones globales para la detección rápida de las personas con insatisfacción nivel A con la atención prestada por la unidad de cuidados paliativos a su familiar.

**Tabla 43**  
Puntuaciones en cada dimensión del CSFCP para la detección de Nivel A de Insatisfacción- Resumen de los resultados de las curva Rock correspondiente.

Dimensión	Puntuación: mediana satisfechos / insatisfechos	Puntuación <sup>(a)</sup> "punto de corte"	Sensibilidad-Especificidad <sup>a)</sup> "de los puntos de corte"
I	52,52 / 41,72 ***	47,5	81% - 80%
II	13,58 / 10,59 ***	12,5	70% - 70%
III	13,55 / 9,78 ***	12,5	71% - 94%
IV	8,65 / 5,63 ***	7,5	86% - 92%
V	14,03 / 11,1 ***	13,5	71% - 89%
VI	13,72 / 11,34 ***	13,5	70% - 88%

<sup>a</sup> selección del punto de corte en función de la mejor especificidad siempre y cuando la sensibilidad no sea inferior al 70% establecido empíricamente; \*\*\* p<0,001 para la diferencia entre las medianas.



#### 4.6.2 NIVEL DE INSATISFACCIÓN B

La tabla 44 describe la distribución de la muestra en satisfecho / insatisfecho. La categoría de insatisfecho se corresponde con todos aquellos en cuyas encuestas el porcentaje de respuestas es distinto de (Buena / Muy buena) es igual o mayor al 10%.

La tabla 44 se observa que un elevado porcentaje de encuestados se

mantienen satisfechos. Respecto a la insatisfacción se observa que las vinculadas con la dimensión III y IV (dimensiones que valoran el confort de la infraestructura y los cuidados ofrecidos a la familia durante todo el proceso asistencial, respectivamente) están afectadas en un mayor porcentaje de familiares insatisfechos. Así, hasta un 45,7% de los encuestados se encuentra insatisfecho en la dimensión III.

**Tabla 44**

**Descripción del nivel de insatisfacción en el CSFCP y en sus dimensiones (N= 254)**

Aspectos de la Encuesta	Satisfecho	Insatisfecho
	N %	N %
<b>Encuesta global</b>	154 (60,6%)	100 (39,4)
<b>Dimensión I de la encuesta</b> <i>"Cuidados biopsicosociales ofrecidos por médicos y enfermeros"</i>	199 (78,3%)	55 (21,7%)
<b>Dimensión II de la encuesta</b> <i>"Información e implicación de la familia en la toma de decisión"</i>	230 (91,3%)	22 (8,7%)
<b>Dimensión III de la encuesta</b> <i>"Satisfacción con la infraestructura de La unidad"</i>	138 (54,3%)	116 (45,7%)
<b>Dimensión IV de la encuesta</b> <i>"Cuidados Familiares relacionados con la sobrecarga familiar"</i>	171 (72,5%)	65 (27,5%)
<b>Dimensión V de la encuesta</b> <i>"Satisfacción con la accesibilidad al ingreso y trámites del Ingreso"</i>	218 (86,5%)	34 (13,5%)
<b>Dimensión VI de la encuesta</b> <i>"Coordinación con los trámites al ingreso"</i>	226 (89,7%)	26 (10,3%)

### Variables Sociodemográficas

#### La edad e Insatisfacción Nivel B

La edad no estuvo relacionada con el grado de insatisfacción presente en la encuesta global ni en las diferentes di-

mensiones excepto en la dimensión II. En la dimensión 2, (aquella que valora la atención que se le presta a la familia durante todo el proceso), las personas insatisfechas eran 7 años mayores. La edad no estuvo relacionado con la situación de insatisfacción presente en:

**Tabla 45**  
Relación entre insatisfacción nivel de Insatisfacción B y la edad expresada en años

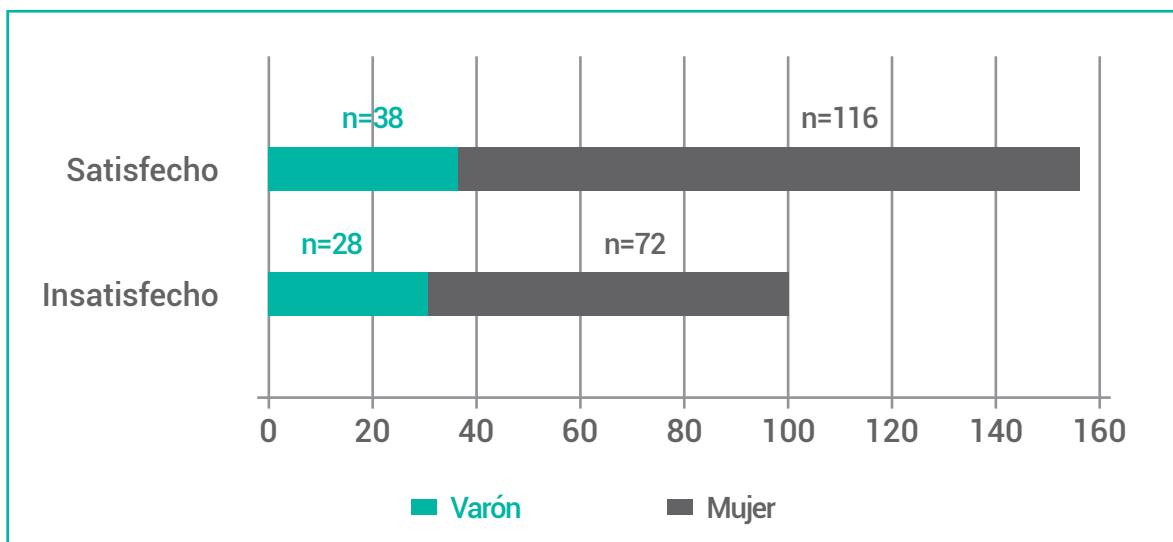
	Insatisfechos (años)	Satisfechos (años)	p
Encuesta total	51,7	50,1	> 0,05
Dimensión I	50,5	53,21	> 0,05
Dimensión II	57,1	50,2	< 0,05
Dimensión III	51,7	50,3	> 0,05
Dimensión IV	52,1	52,4	> 0,05
Dimensión V	51,4	51,1	> 0,05
Dimensión VI	52,3	53,2	> 0,05

#### El sexo y la Insatisfacción Nivel B

El sexo no estuvo relacionado con la insatisfacción, de forma que, aproxi-

madamente, el 40% de los varones y de las mujeres estuvieron insatisfechos (figura 13) ; ( $\chi^2$ ; p= 0,5).

**Figura 13**  
Relación entre el sexo y el grado de insatisfacción en el (CSFCP)-(nº de casos).



En la tabla 46 se describe la relación entre la insatisfacción de nivel B, las dimensiones del CSFCP y el sexo. Se observa que la satisfacción con la

dimensión 1 puede estar influida por el sexo, pues existe una tendencia a que los varones se muestren más insatisfechos en dicha dimensión que las mujeres.

**Tabla 46**

Descripción del grado de insatisfacción, expresado por el número de casos, según el sexo y la dimensión de la satisfacción evaluada en el CSFCP. (N= 254)

Dimensión	Hombres		Mujeres		Nivel de satisfacción p
	Satisfecho	Insatisfecho	Satisfecha	Insatisfecha	
I	46 (69,7%)	20 (30,3%)	153 (81,4%)	35 (18,6%)	0,05
II	59 (89,4%)	7 (10,6%)	171 (91,9%)	15 (8,1%)	> 0,05
III	36 (54,5%)	30 (45,5%)	102 (54,3%)	86 (45,7%)	> 0,05
IV	43 (69,4%)	19 (30,6%)	128 (73,6%)	48 (26,4%)	> 0,05
V	55 (83,3%)	11 (16,7%)	163 (87,6%)	23 (12,4%)	> 0,05
VI	57 (86,4%)	9 (13,6%)	169 (90,9%)	17 (9,1%)	> 0,05

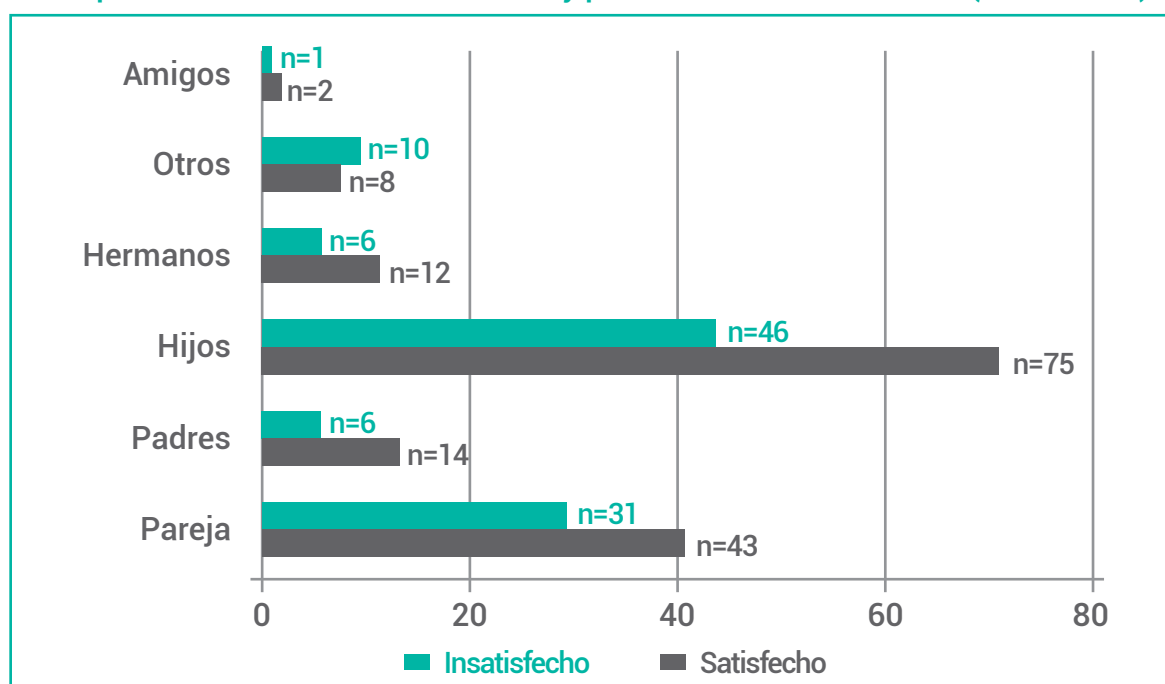
#### Parentesco e Insatisfacción Nivel B

La insatisfacción nivel B tampoco estuvo especialmente relacionada

con el parentesco que presentaba el encuestado con el paciente ingresado (figura 14).

**Figura 14**

Descripción del nivel de insatisfacción B y parentesco del entrevistado (nº de casos)



### Dimensiones de la Encuesta y el grado de Insatisfacción Nivel B

Tampoco se observó una relación específica entre la insatisfacción y una dimensión determinada del CSFCP (tabla 47). Como puede observarse, no existe

una dimensión en la que se relacione específicamente la insatisfacción con un tipo de parentesco. No obstante, la dimensión 3 es la que presenta mayores niveles de insatisfacción reconocido por todas las modalidades de parentesco presentes en la muestra.

**Tabla 47**  
Nivel de insatisfacción, expresado en nº de encuestados, según las dimensiones del CSFCP y el parentesco del entrevistado con el paciente ingresado

		C-Pareja	Padres	Hijos	Hermanos	Otros
I	S	53 (71,6%)	14 (70,0%)	103 (85,1%)	16 (88,9%)	11(61,1%)
	I	21 (28,4%)	6 (30%)	18 (14,9%)	2 (11,1%)	7 (38,9%)
II	S	60 (82,2%)	18 (90%)	115 (95%)	10 (100%)	17(94,4%)
	I	13 (17,8%)	2 (10%)	6 (5%)	0 (0%)	1 (5,6%)
III	S	41 (55,4%)	15 (75%)	62 (51,2%)	10 (55,6%)	9 (50%)
	I	33 (44,6%)	5 (25%)	59 (48,8%)	8 (44,4%)	9 (50%)
IV	S	44 (64,7%)	14 (70%)	88 (77,2%)	12 (80%)	12 (66,7%)
	I	24 (35,3%)	6 (30%)	26 (22,8%)	3 (20%)	6 (33,3%)
V	S	61 (84,7%)	20 (100%)	107 (88,4%)	16 (88,9%)	11 (61,1%)
	I	11 (15,3%)	0 (0%)	14 (11,6%)	2 (11,1%)	7 (38,9%)
VI	S	63 (87,5%)	16 (80%)	109 (90,1%)	18 (100%)	17(94,4%)
	I	9 (12,5%)	4 (20%)	12 (9,9%)	0 (0%)	1 (5,6%)

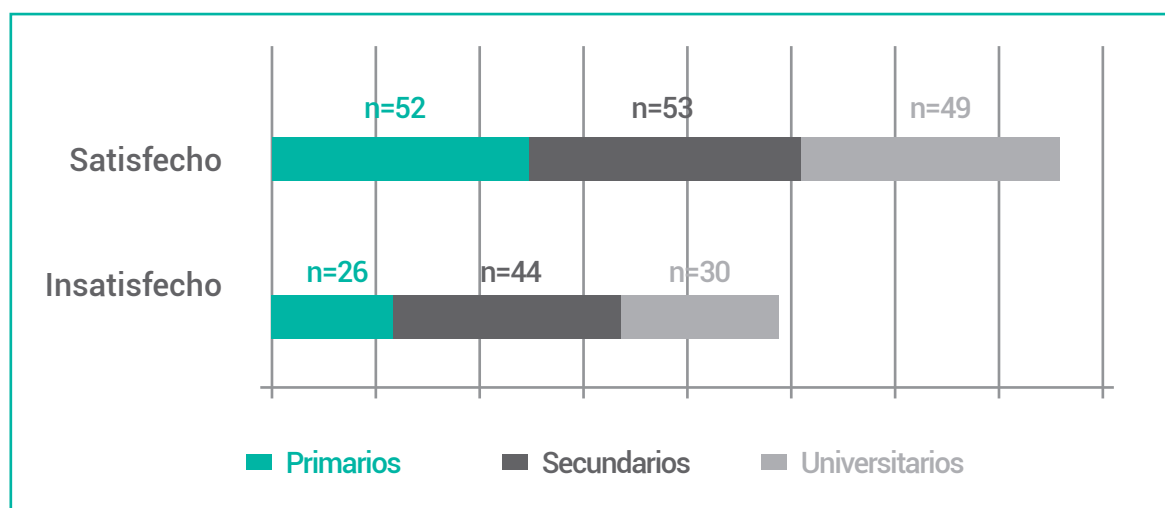
S = satisfecho; I =insatisfecho. C = pareja – conyuge

### Nivel de Instrucción e insatisfacción Nivel B

La insatisfacción global no estuvo relacionada específicamente con un

nivel de instrucción Figura 15. Así, la insatisfacción varía desde el 35% de las personas con estudios primarios hasta un 45% de las personas con instrucción secundaria.

**Figura 15**  
Relación entre nivel de instrucción e Insatisfacción en el CSFCP (nº de casos)



La tabla 48 muestra el grado de insatisfacción en cada una de las dimensiones de la atención según el grado de instrucción. Como puede observarse,

no se objetiva una distribución predominante de un perfil de insatisfacción según el nivel de instrucción y la dimensión evaluada.

**Tabla 48**  
Distribución del grado de insatisfacción, expresado en número de casos, según nivel de instrucción del encuestado y dimensión evaluada

		Nivel de instrucción		
Dimensión		Primarios	Secundarios	Universitarios
I	S	58 (76,3%)	75 (77,3%)	64 (81%)
	I	18 (23,7%)	22 (22,7%)	15 (19%)
II	S	67 (88,2%)	86 (89,6%)	76 (96,2%)
	I	9 (11,8%)	10 (10,4%)	3 (3,8%)
III	S	49 (64,5%)	44 (45,4%)	43 (54,4%)
	I	27 (35,5%)	53 (54,6%)	36 (45,6%)
IV	S	54(76,1%)	67(73,6%)	48 (66,7%)
	I	17 (23,9%)	24 (26,4%)	24 (33,3%)
V	S	66 (86,8%)	87 (90,6%)	64 (81%)
	I	10 (13,2%)	9 (9,4%)	15 (19%)
VI	S	67 (88,2%)	88 (91,7%)	70 (88,6%)
	I	9 (11,8%)	9 (8,3%)	9 (11,4%)

### Procedencia del cuestionario (CSFCP) y situación de Satisfacción Nivel B

Según se muestra en la tabla 49 la modificación en sentido positivo o negativo del grado de satisfacción de los encuestados no estuvo especialmente

relacionada con una unidad específica de cuidados paliativos. En otras palabras, la situación de satisfacción final no se acumula significativamente en ninguna de las unidades de cuidados paliativos participantes.

**Tabla 49**  
Descripción de la situación de Insatisfacción y su modificaciones en las diferentes tomas del CSFCP según el lugar donde se realiza la encuesta (nº de casos, N=254)

		Satisfacción		Total
		SI	NO	
Procedencia encuesta	Hospital de Pontevedra	37 (88,2%)	8 (17,8%)	45
	Hospital de Alava	22 (77,9%)	7 (24,1%)	29
	Hospital Negrín / Las Palmas	16 (61,5%)	10 (38,5%)	26
	H Insular Las Palmas	13 (40,6%)	19 (59,4%)	32
	Hospital La Paz Madrid	19 (73,1%)	7 (26,9%)	26
	Instituto oncológico Catalán / Barcelona	17 (56,7%)	13 (43,3%)	30
	Hospital de Lleida	7 (70,0%)	3 (30%)	10
	Hospital de Badajoz	7 (41,2%)	10 (58,8%)	17
	Hospital Fuerteventura	2 (33,3%)	4 (66,7%)	6
	HUNSC / Tenerife	14 (42,4%)	19 (57,6%)	33
<b>Total</b>		<b>154 (60,6%)</b>	<b>100 (39,4%)</b>	<b>254 (100%)</b>

La tabla 50 describe la situación de insatisfacción, y situación de modificaciones de la misma, según la dimensión que analiza la encuesta y la unidad de cuidados paliativos en la

que se realizó la valoración. De forma global, las dimensiones más afectadas por la insatisfacción en todas las unidades fueron la dimensión 3 y la dimensión 4.

**Tabla 50**  
**Descripción de la Insatisfacción, según las dimensiones de la calidad asistencial, en relación a la procedencia de la encuesta (Nº de casos)**

D	R	A	C	D	E	F	G	H	I	J
I	S	40 88,9%	17 65,4%	18 56,3%	23 88,5%	19 63,3%	10 100%	12 70,6%	4 66,7%	30 90,9%
	I	5 11,1%	9 34,9%	14 43,8%	3 11,5%	11 36,7%	0 0,0%	5 29,4%	2 33,3%	3 9,1%
II	S	44 97,8%	24 92,3%	28 87,5%	25 100,0%	22 75,9%	10 100%	13 76,5%	6 100%	31 93,9%
	I	1 2,2%	2 7,7%	4 12,5%	0 0,0%	7 24,1%	0 0,0%	4 23,5%	0 0,0%	2 6,1%
III	S	26 57,8	17 65,4%	8 25%	16 61,5%	23 76,7%	8 80%	8 47,1%	6 100%	5 15,2%
	I	19 42,2	9 34,6%	24 75%	10 38,5%	7 23,3%	2 20%	9 52,9%	0 0%	28 84,8%
IV	S	44 100	15 57,7%	17 58,6%	17 68%	19 73,1%	5 55,6	6 37,5%	1 16,7%	26 86,7%
	I	0 0%	11 42,3%	12 41,4%	8 32%	7 26,9%	4 44,4	10 62,5%	5 83,3%	4 13,3%
V	S	40 88,9	22 84,6%	23 71,9%	23 88,5%	27 93,1%	8 80,0%	13 81,3%	5 83,3%	28 84,8%
	I	5 11,1	4 15,4%	9 28,1%	3 11,5%	2 6,9%	2 20,0	3 18,8%	1 16,7%	5 15,2%
VI	S	45 95,6	20 76,9%	27 84,4%	25 96,2%	24 82,8%	6 60,0%	14 87,5%	5 83,3%	32 97,0%
	I	0 0,0%	6 23,1%	5 15,6%	1 3,8%	5 17,2%	4 40%	2 12,5%	1 16,7%	1 3%

A = Pontevedra  
D = H Insular-LPGC  
G= LLeida  
J= Tenerife

B = Alava  
E = H La Paz – Madrid  
H= Badajoz

C = H Negrín – LPGC  
F = ICO-Barcelona  
I= Fuerteventura

La Unidad de Pamplona no fue incluida en la determinación de la insatisfacción, porque no proporcionó el Retest.

### Nivel de insatisfacción y puntuaciones globales del CSFCP

La puntuación global obtenida tras la suma de los valores asignados a cada categoría de respuesta presenta una mediana de 115 puntos, con valores que oscilan entre 50 y 130. En la tabla 51 se observa que las medianas de las puntuaciones entre las categorías de familiares satisfechos e insatisfechos, según el criterio de clasificación de presentar un porcentaje de respuestas con los valores de (malo – muy malo) o (regular) debe ser menor o igual al 10% del total de la encuesta, se diferencia en más de 16 puntos ( $p < 0,001$ ).

**Tabla 51**  
Descripción de las puntuaciones obtenidas con el CSFCP, al asignarle valores a las categorías de respuesta. (N= 254 encuestados)

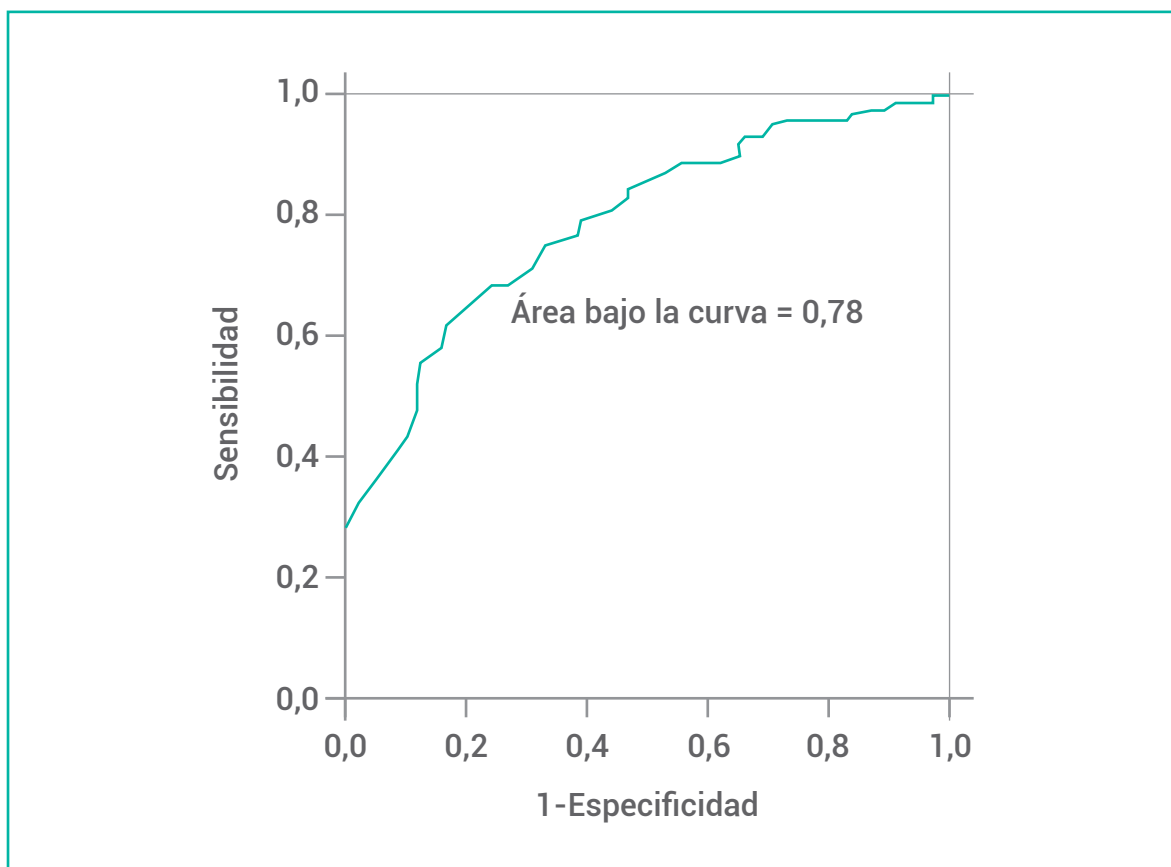
	Satisfechos	Insatisfechos
Mediana	120	104 *
Mínimo	50,00	61,00
Máximo	130,00	124,00

\*valor de p para la diferencia de  $< 0,001$

La aplicación del análisis de las curvas ROC permitió seleccionar diferentes puntuaciones como posibles puntos de corte para detectar a las personas insatisfechas.

### Figuras 16

Curva ROC de las puntuaciones globales del CSFCP, como puntos de corte, para las situaciones de Insatisfacción "nivel B" del cuestionario.





Según el análisis de las curvas ROC, tabla 52 y figura 16, las mejores puntuaciones para detectar las situaciones de insatisfacción nivel B del CSFCP varían entre los puntos de corte 107 y 116.

En la tabla 52, se describe las diferentes puntuaciones según su sensibilidad y especificidad con el objetivo que se seleccione un punto de corte de la puntuación global del cuestionario (CSFCP), según lo que se persiga en el estudio y para lo que se utilice el CSFCP, bien sea, detectar el mayor de número de insatisfechos versus detectar sólo los satisfechos.

**Tabla 52**  
Descripción de la propiedades de detección las situaciones de satisfacción- insatisfacción nivel B de diferentes puntuaciones, "puntos de corte", del CSFCP.

CSFCP	S	E
107	80%	56%
112	70%	70%
116	60%	81%

#### CSFCP:

Puntuación CSFCP  
"punto de corte"

S - Sensibilidad

E - Especificidad

En la tabla 53 se describe el comportamiento de las puntuaciones globales de cada dimensión del CSFCP, para la detección de las personas con insatis-

facción nivel B con la atención prestada por las unidades de cuidados paliativos al familiar.

**Tabla 53**  
Puntuaciones en cada dimensión del CSFCP para la detección de "Nivel B" de Insatisfacción

Dimensión	Puntuación: mediana S/I	Puntuación <sup>(a)</sup> "punto de corte"	Sensibilidad/ Especificidad <sup>(a)</sup> "de los puntos de corte"
I	56 / 46 *	51	72 / 79
II	15 / 13 *	13	75 / 87
III	12 / 11 *	11	98 / 86
IV	9 / 6 *	7	89 / 97
V	15 / 13 *	12	81 / 83
VI	15 / 13 *	12	77 / 82

\*p<0,001 para la diferencia entre las medianas. (a)-Selección del punto de corte en función de la mejor especificidad siempre y cuando la sensibilidad no sea inferior al 70%.  
S/I= Satisfecho /Insatisfecho



# 05

## Discusión

---



Las tres Gracias. Relieve Griego. 100 a.c.

---

ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VALIDACIÓN DE LA  
ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES CON  
LA ATENCIÓN (CES), CUIDADO Y ESTRUCTURA DE LAS  
UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS



## 5.1. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS (CSFCP)

En este trabajo se ha traducido y adaptado al castellano un cuestionario que valora la satisfacción de los familiares de pacientes atendidos en unidades de cuidados paliativos de diversos centros sanitarios del territorio nacional.

El instrumento que proponemos, el Cuestionario de Satisfacción de Familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP), consideramos que presenta unas características psicométricas adecuadas que nos va a permitir generalizar su uso como escala de satisfacción con la estructura y proceso de atención de las unidades hospitalarias de cuidados paliativos. Además de la adaptación y validación al castellano, se diseñó y evaluó una metodología de aplicación y explotación de los datos de la encuesta que nos permitió distinguir de forma no muy compleja, mediante la transformación de las respuestas en valores numéricos, la detección de las personas insatisfechas. Y, en relación a ello, poder conocer la calidad de la estructura y el proceso de atención, en la unidad de cuidados paliativos que se esté evaluando.

Por otra parte, al tratarse de un estudio multicéntrico realizado en distintos hospitales de toda España, nos permitirá profundizar y mejorar el cuidado en todo el proceso, durante toda la atención ofrecida a los pacientes en el final de su vida.

En España se han realizado diferentes estudios que evalúan distintos as-

pectos de la satisfacción con respecto a los cuidados ofrecidos en Cuidados Paliativos (Santacruz et al., 1999; Molina et al., 2006; Almaraz et al., 2006; Palomar et al., 2009; Gomez-Batiste et al., 2010; Mahtani-Chugani et al., 2010), pero no se dispone de escalas validadas de uso internacional. En nuestro estudio, hemos partido de un instrumento ya validado en otra cultura, el cuestionario Care Evaluation Scale (CES) Morita et al. (2002) y hemos desarrollado un nuevo cuestionario, con el fin de adaptar un instrumento ya disponible al contexto de unidades de cuidados paliativos en España.

En nuestro estudio seleccionamos este cuestionario CES Morita et al. (2002) desarrollada y validada en Japón, debido a que permite evaluar un mayor número de componentes de la atención sanitaria que los instrumentos habituales, que están centrados especialmente en el proceso de atención y que fue desarrollado y validado específicamente para utilizar en el contexto específico de los cuidados paliativos. Este cuestionario CES de Morita et al. (2002), evalúa, desde el punto de vista del familiar, la calidad de la infraestructura de las unidades de cuidados paliativos y el proceso de atención que ha recibido el paciente. La escala original fue diseñada para detectar aspectos de mejora en las áreas evaluadas, mediante las opciones de respuesta desde *"no necesita mejorar"* a *"necesita mejorar mucho"*. Este cuestionario presenta la ventaja que las evaluaciones de la estructura y proceso son menos influenciadas a la hora de la respuesta que aquellas variables que

dependen directamente del paciente, como el cuidado aportado por médicos y del ofrecido por enfermeras; y de otros factores relacionados con la familia como son sus expectativas y sus reacciones emocionales. (Fakhoury, 1997; Medigovich K, 1999; Morita et al. 2002). Nuestro equipo de trabajo decidió utilizarla como un instrumento de evaluación de la satisfacción en dichas áreas, ante la carencia de instrumentos de este tipo en el entorno de la medicina paliativa española.

La adaptación – validación de la escala CES, Morita et al. (2002), se realizó siguiendo las recomendaciones de la *American Association of Orthopaedic Surgeons Outcomes Committee (Guidelines for the Process of Cross-cultural Adaptation of Self-report Measure)* (Beaton et al., 2000) y la *ISPOR Task Force Translation and Cultural Adaptation* (Wild et al. 2009).

El proceso consistió en la traducción y adaptación al castellano de la encuesta CES y la valoración de las características psicométricas de la encuesta obtenida. Para ello se contó con un grupo de expertos, constituidos por profesionales vinculados y no vinculados al mundo de la medicina paliativa con alto conocimiento del idioma inglés y con la participación de once unidades de cuidados paliativos españolas. Tanto el grupo de expertos como las unidades de cuidados paliativos participantes fueron seleccionados para favorecer una adecuación del contenido del cuestionario considerando las diferentes peculiaridades lingüísticas de nuestro entorno cultural.

En nuestro estudio, las 8 dimensiones de la versión original las reagrupamos en 6, ya que suprimimos dos ítems de la encuesta original que no se correspondían con la situación del sistema sanitario de salud gratuito de España, ya que estaban relacionados con el coste de la atención sanitaria prestada. Por tanto, quedó finalmente constituido por 26 ítems.

En el cuestionario propuesto de la (CSFCP) se incluyeron 5 alternativas de respuestas, porque consideramos que si optaban por muchas más alternativas se podría alterar la precisión en la respuesta. Así, se establecieron opciones de respuesta, según la metodología de las preguntas tipo Likert, que determinaban 5 diferentes grados de satisfacción con el área evaluada. Las opciones de respuesta contemplaron desde el "muy poco satisfecho / peor valor" hasta el "muy satisfecho / mejor valor". Además, se añadió la opción de respuesta "no sabe / no contesta".

La prueba piloto, realizada con 15 familiares de pacientes ingresados en la unidad de cuidados paliativos, confirmó la adecuación inicial de la versión obtenida desde el cuestionario original, (CES) y fue denominado Cuestionario de Satisfacción de Familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP).

Otro aspecto diferenciador del cuestionario (CSFCP) es que fue realizado con familiares, cuidadores o amigos de pacientes afectados por cáncer avanzado, que estaban ingresados en unidades de cuidados paliativos para el control de síntomas. El hecho de que el

cuestionario se pasase mientras el paciente estaba vivo, evitaba problemas metodológicos en la medida de satisfacción. Existen estudios que recogen el inconveniente de hacer mediciones a través de los cuestionarios en familiares en situación de duelo, con recogidas de información retrospectiva que pueden cambiar el significado de esas percepciones, encontrándonos en un plano más subjetivo. (Hudson et al., 2010; Aoun et al., 2010).

Hudson et al. (2010) indican que el apoyo a los cuidadores familiares es primordial de los cuidados paliativos y sin embargo, existen pocos estudios longitudinales que examinen el impacto de estos cuidados y las intervenciones basadas en la evidencia., por lo que sería necesario la identificación de los instrumentos adecuados para examinar la experiencia de los cuidados y la eficacia de las intervenciones. Este grupo realizó una revisión sistemática con el objetivo de identificar los estudios que describiesen el uso de instrumentos administrados a los cuidadores familiares de pacientes de cuidados paliativos (pre y post-duelo). Ellos concluyeron que sólo 14 de los 62 instrumentos estaban dirigidos a medir la satisfacción con la prestación de servicios y menos de la mitad desarrollados específicamente para el contexto de la atención paliativa. En aproximadamente el 25% de los artículos no se informaba de los datos psicométricos y cuando se proporcionaban, se daban datos de validez en menos de la mitad (42%) de estos casos.

La medición de resultados percibida por los familiares, es fundamental si

lo que se persigue es mejorar las necesidades de pacientes y familiares en todo lo relativo a la asistencia durante su enfermedad.

En nuestro estudio, si analizamos el parentesco del encuestado con el paciente ingresado observamos que un 50% fueron hijos, un tercio cónyuge-pareja y el resto tenían un parentesco lejano o de segundo grado con el paciente. El familiar es pieza clave durante toda la atención y elemento indispensable para detectar áreas de mejora en todo lo relacionado con el cuidado al paciente, durante todo el proceso de atención, contemplando la infraestructura en toda esa evaluación, infravalorada u olvidada en algunas evaluaciones, en la detección de necesidades.

Kristjanson, (1993) validaron una escala de satisfacción de familiares de pacientes con cáncer avanzada denominada "The Family Satisfaction with End-of-life Care "FAMCARE".

Ringdal et al. (2002) examinaron la satisfacción con familiares de pacientes que habían sido atendidos por unidades específicas de cuidados paliativos y otro grupo de familiares que no habían sido atendidos por paliativos, sino por programas de atención convencionales. Utilizaron el FAMCARE, después de 1 mes de fallecido el paciente. La mayoría de los familiares mostraron una alta satisfacción con la atención que se le había ofrecido al paciente. Sin embargo, los niveles de mayor satisfacción se registraron en los que habían sido atendidos por unidades de paliativos. Esta diferencia

se mantuvo sin cambios, en relación a otros factores como: sexo, edad del encuestado, relación con el fallecido, el sexo y la edad del paciente, el tiempo desde su inclusión en el estudio, y el lugar de la muerte. Del mismo modo, en el estudio de validación del (CES) no se pudo correlacionar la satisfacción con ninguna variable demográfica.

Rhodes et al. (2008) indican que los familiares de pacientes que están cerca del final de la vida, constituyen una importante fuente para evaluar el cuidado que reciben durante todo ese proceso de atención. Ellos realizaron el análisis de 116.974 cuestionarios de satisfacción a familiares de pacientes de 819 hospitales de EEUU. Su interés estaba centrado en identificar los factores que representaban los mayores niveles de satisfacción en todo el cuidado que se ofrecía a los pacientes. Usaron el análisis multivariante para detectar aquellos aspectos que estaban relacionados con una alta satisfacción por los familiares con el cuidado. Encontraron relación con: recibir información regular sobre el estado del paciente, que el equipo ofrezca cuidados y soporte emocional al paciente, que se ofrezca una información adecuada sobre el tratamiento que recibe el paciente y el poder identificar a la enfermera responsable del paciente. Estos cuatro elementos claves ocupan los puestos de mayor satisfacción con el cuidado que se ofrece en el hospice.

Burman et al. (2009) desarrollan y validan el FAMCARE- P13, en 315 pacientes ambulatorios con cáncer avanzado (candidatos a recibir cuidados paliativos). En la validación proponen

reducir el instrumento original de 16 a 13 ítems. Encontraron que la satisfacción del paciente guarda relación con la intensidad de los síntomas, y la relación con los profesionales. El instrumento describe su utilidad para detectar los cambios en la evolución de la enfermedad recomiendan el uso del FAMCARE-P13 para conocer la satisfacción derivada de las intervenciones de cuidados paliativos en consultas externas, de pacientes afectado de cáncer en fase avanzada. Había aumentos significativos de la satisfacción del paciente en una semana (momento en que hacían el test,  $p < 0,0001$ ) con respecto al mes, (momento en el que se hacía el Retest,  $p < 0,001$ ).

Aunt et al. (2010) evalúan la fiabilidad del instrumento FAMCARE, adaptado para conocer la atención hospitalaria que se ofrecía desde las unidades de cuidados paliativos en Australia, el FAMCARE-2. Utilizaron un instrumento de 17 ítems para evaluar la satisfacción de los familiares con los cuidados paliativos, con diversas opciones de respuestas para elegir, desde muy satisfechos a nada satisfechos.

Rodríguez et al. (2010) evaluaron las características psicométricas del instrumento FAMCARE cuando era utilizado en cuidados de larga estancia o crónicos. El instrumento fue administrado a familiares de 51 pacientes de larga estancia, vía teléfono, a través de una escala lickert de 5 puntos, para evaluar la consistencia interna del instrumento.

Lo et al. (2009) también utilizaron la escala FAMCARE modificada, adaptada



para evaluar la satisfacción con el cuidado que se le proporcionaba a los pacientes externos, con cáncer avanzado, no hospitalizados. Los participantes fueron 145 pacientes., que completaron el FAMCARE modificada de satisfacción del paciente y la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton, una medida de carga del síntoma y también fueron evaluados con la escala del Grupo de Cooperación de Oncología Oriental. Realizaron un análisis exploratorio de la satisfacción del paciente y las correlaciones de satisfacción con la carga del síntoma. En ese análisis se retiró un ítem, que no se reagrupaba con ningún factor produciendo una escala de 16 ítems (FAMCARE-P16) con una alta fiabilidad interna. La satisfacción del paciente fue relacionada con la carga de síntomas como la depresión y la ansiedad no fue relacionada con el estado de funcionamiento. Llegaron a la conclusión que el cuestionario FAMCARE-P16 podía ser usado para evaluar la satisfacción de las intervenciones de cuidados paliativos, de pacientes con cáncer en etapa avanzada.

Heyland et al. (2010) diseñaron un cuestionario con 37 ítems "CANHELP" (The Canadian Health Care Evaluation Project), a partir de la revisión bibliográfica, asesoramiento de grupo de expertos y opiniones aportadas por pacientes y familiares, en una entrevista previa. Las dimensiones que identificaron fueron: características del servicio de salud, comunicación junto a la toma de decisiones, la relación con otros y la espiritualidad. Este cuestionario fue validado en 193 familiares y requería de 40 minutos para su cumplimentación.

Ellos concluyeron que el CANHELP era un instrumento con una buena consistencia interna y validez para medir la satisfacción del cuidado de los pacientes al final de la vida.

Cada vez con mayor frecuencia, familiares y amigos, emprenden el papel de cuidadores informales de forma conjunta con equipos formales de cuidados paliativos, de pacientes afectados por enfermedades avanzadas en el final de la vida. Existen diversos estudios sobre la eficacia y satisfacción de los equipos de cuidados paliativos domiciliarios públicos. O'Connor et al. (2009) exploraron los niveles de satisfacción con los cuidados domiciliarios de equipos de cuidados paliativos australianos privados, para reconocer cuáles eran las necesidades y áreas de insatisfacción de los cuidadores, obteniendo 300 respuestas que representaban un (41,7%) de la muestra compuesta por los cuidadores del momento, pasados y del personal de atención domiciliaria de cuidados paliativos. El estudio reveló un alto nivel de satisfacción con el servicio de forma general. Pero de forma particular detectó que los cuidadores identificaron una falta de conocimiento sobre los aspectos que iban sucediéndose en el curso del tratamiento y de la enfermedad, el deseo del cuidador de compartir más tiempo con las enfermeras sin la presencia del paciente, el número de visitas del equipo de cuidados paliativos domiciliario les pareció inadecuado o insuficiente, junto a la falta de continuidad de las enfermeras que atendían a los pacientes en ese servicio domiciliario, detectando diversas áreas de mejora.

Claxton-Olfield et al. (2010) realizaron un estudio diseñado para evaluar el apoyo que se les ofrecía a los familiares de pacientes de cuidados paliativos por parte del voluntariado, en un hospital. El estudio se basaba en valorar las impresiones familiares sobre su experiencia general con el voluntariado, las capacidades personales del voluntariado y su satisfacción general con el mismo. El tener la oportunidad de tener un descanso familiar de su rol de cuidador era altamente valorado por los familiares, seguido del apoyo emocional y el tiempo que le dedica el voluntariado. Los datos revelaron que un 95 % indicaban que la intimidad de su ser querido no fue invadida por la presencia del voluntario y un (85%) sintieron que los voluntarios estaban bien entrenados. En general, los miembros de familia estuvieron muy satisfechos con el apoyo del voluntariado.

Can et al. (2011) realizaron una evaluación para validar la escala de calidad de vida quality-of-life (QOL) y la FAMCARE en los familiares-cuidadores de pacientes con cáncer en la población turca. El estudio de la fiabilidad y validez de las escalas lo hicieron en dos fases. La primera fase consistió en la construcción de la versión turca de estos instrumentos, con las correspondientes pruebas piloto. La segunda fase consistió en analizar las características psicométricas de las escalas. Estas fases fueron, de igual modo, las realizadas en este estudio de validación del cuestionario japonés (CES) en la población española. La fase piloto reveló que los dos cuestionarios eran de fácil uso y comprensibilidad y los fa-

miliares se mostraban satisfechos con la atención recibida por los pacientes, de forma general. Las preocupaciones de los familiares las encontraron en las dimensiones que afectaban a la calidad de vida del paciente. Sin embargo, la validación psicométrica posterior reveló que tanto el orden de las cargas factoriales como el contenido de las escalas estaban influenciadas por las características de la sociedad turca. Los factores que afectaban a la satisfacción y la calidad de vida estaban relacionados con el estadio de la enfermedad del paciente, la edad, parentesco o relación con el paciente, el sexo de los pacientes y cuidadores, junto al estado civil de los cuidadores. Estos autores llegaron a la conclusión que en la validación de la escala de calidad de vida (QOL) y el FAMCARE, cuando son adaptadas culturalmente, son instrumentos válidos, con una alta fiabilidad que les permitía evaluar la calidad de vida y la satisfacción de los familiares turcos de pacientes afectados con cáncer.

Como hemos indicado, el principal objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados de una enfermedad incurable y de sus cuidadores o familiares. Éstos juegan un papel primordial como principal cuidador del paciente, de ahí la preocupación por el estado familiar, que a su vez, afecta al bienestar del paciente. Cohen et al., (2006) desarrollan un instrumento el Quality of Life in life-Threatening Illness- family Carer version (QOLLTI-F) partiendo del Quality-of-Life (QOL) para determinar la calidad de vida de los familiares de pacientes terminales. Los participantes fueron

cuidadores canadienses de 12 unidades de cuidados paliativos a los que se les solicitó completar el QOLLI-F en tres ocasiones. Ellos obtuvieron la versión final QOLLI-F con 16 ítems, con buena validez de contenido, respaldada por las variables que contribuían a su calidad de vida, durante todo el proceso como: estado de cuidador, bienestar del paciente, calidad en la atención, el ambiente, las relaciones, etc. La validez de constructo en cuanto a la estructura de la encuesta, reflejaron que los 16 ítems resultantes se encontraban integrados en 7 dimensiones.

Hudson et al. (2011) en sus investigaciones destacaron la falta de literatura científica en la atención de familiares de cuidados paliativos, centrandó la investigación en áreas prioritarias que incluían grupos de cuidadores o familiares; el acceso a los servicios; desarrollo de la intervención y las pruebas; necesidades no satisfechas; la experiencia y las implicaciones del rol de cuidador; el duelo; y el desarrollo de instrumentos de evaluación. Ellos reconocieron la necesidad de colaboración y desarrollo en esta área de conocimiento, con el objetivo de avanzar en el desarrollo de instrumentos que permitiesen comparaciones y críticas. De este modo, contribuir a mejorar la ayuda que se presta al cuidador principal o familiar durante toda la atención al paciente, al final de la vida.

Otros estudios también han dedicado sus esfuerzos al desarrollo de instrumentos ya validados para validarlos nuevamente y optimizarlos de tal modo que su aplicación no suponga una dis-

posición temporal excesiva, que limite su uso, por el esfuerzo y tiempo que hay que invertir para poder pasarlo. Heyland et al., (2012) desarrollan y validan una versión más corta del CANHELP (cuestionario de satisfacción familiar con los cuidados al final de la vida). Los participantes cumplieron la versión larga del CANHELP, una escala de satisfacción global con el cuidado, la escala FAMCARE (escala de satisfacción familiar) y un (QOL) cuestionario de calidad de vida. Ellos redujeron la versión larga en función de la satisfacción global, la distribución de las respuestas y la redundancia en sus ítems y evaluaron la consistencia interna mediante el alfa de Cronbach y la validez de constructo mediante la correlación de la nueva CANHELP Lite con la versión completa del CANHELP, el cuestionario de satisfacción general, el FAMCARE y las puntuaciones del (QOL). Participaron en este estudio un total de 363 pacientes y 193 familiares. La versión para pacientes se redujo de 37 ítems a 20 ítems y la versión familiar se redujo de 38 artículos a 21 ítems.

Mangan et al. (2013) estudiaron las necesidades de los cuidadores o familiares de pacientes en el final de la vida, con el propósito de enriquecer los datos con respecto a las cargas del cuidador en esta etapa final e identificar las posibles soluciones a las necesidades detectadas por los familiares no satisfechas y que repercutirán en el paciente, de algún u otro modo. El estudio desarrollado en Washinton incluyó tres cuidadores en duelo, reciente y cuatro cuidadores activos de pacientes con cáncer metastásico con una supervi-

vencia esperada de 6 a 12 meses. Los datos fueron divididos en dos grandes categorías: los problemas detectados y las conductas o actividades que habrían sido útiles para el alivio a los problemas percibidos. Dentro de cada una de estas dos categorías, surgieron: la atención médica (incluyendo la provisión de información, la coordinación de la atención, la satisfacción con la atención, trato con el paciente), la calidad de vida (incluyendo el bienestar, los ajustes de rol), la ayuda de los demás (incluyendo asistencia, apoyo social), aspectos positivos de los cuidados, y los temas no solicitados (incluyendo la flexibilidad laboral, las necesidades de información, el impacto de la enfermedad en la familia, la relación con el paciente). En sus resultados sugieren que el familiar o cuidador podría beneficiarse de un proceso de información más completo que incluyera pronóstico, actuaciones sobre la calidad de vida y mayor comunicación con los médicos. Ellos proponen desarrollar nuevas intervenciones que satisfagan las necesidades del familiar en esta etapa final del cuidado.

## 5.2 VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DE FAMILIARES DE CUIDADOS PALIATIVOS (CSFCP)

### 5.2.1 ANÁLISIS DE LA VALIDEZ INTERNA DEL CUESTIONARIO (CSFCP)

#### *Validez de Contenido*

La validación de contenido se realizó durante el proceso de traducción y adaptación por el grupo experto. La

prueba piloto permitió consolidar el cuestionario de Satisfacción de Pacientes y Familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP), de forma que la traducción y adaptación realizada tenía la capacidad de medir las cuestiones de acuerdo a su contenido o definición en el cuestionario original (CES). Es de señalar, no obstante, que el cuestionario original hace referencia a la necesidad de mejora de la estructura y del proceso de atención, y no a la satisfacción con estos elementos que contempló la adaptación realizada en esta investigación.

El cuestionario (CSFCP) era fácilmente cumplimentado por el familiar o cuidadores, como se observa por las escasas pérdidas durante la recogida de los cuestionarios. Los ítems que se dejaron sin contestar, aproximadamente por el 10% de los encuestados, fueron el ítem 6 (*las enfermeras ayudaron al paciente a disfrutar de su vida diaria durante el ingreso*), el ítem 8 (*El equipo asistencial de médicos y enfermeras tomaron o aplicaron las medidas adecuadas cuando el paciente se sintió deprimido*) y el ítem 12 (*Se invitó y favoreció que el paciente participara en la elección del tratamiento*). La conexión entre estos ítems es que todos preguntaban a cerca de temas no relacionados con actividades habituales o frecuentes en el ejercicio del desarrollo de los cuidados paliativos en España. La falta de utilización de recursos como la psicoterapia, la musicoterapia, la aromaterapia y otras actividades complementarias, en las Unidades de Cuidados Paliativos, en España, explicaría la escasa puntuación o de respuesta en estos ítems.

### Validez de Constructo

La traducción – adaptación del cuestionario alteró ligeramente la estructura sin lesionar la validez de constructo. Así, el cuestionario de Satisfacción a Familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP) presentó una agrupación de los ítems en 6 dimensiones frente a la estructura de la original (CES) en la que los ítems se agrupaban en 8 dimensiones. Concretamente, desde los ítems 1 hasta el 9, están incluidos dentro de los cuidados físicos y los cuidados psicoexistenciales. Sin embargo, en el análisis factorial del (CSFCP) aparecen relacionadas en una única dimensión, considerada y relacionada, con los cuidados biopsicosociales.

La dimensión específica sobre cuidados existenciales, recogida en el cuestionario (CES), no fue considerada en el (CSFCP), pues éste concepto no está integrado en la cultura española. Benito et al. (2014).

### Validez de Criterio o Concurrente

La evaluación de la validez de criterio o concurrente del cuestionario fue difícil por la falta de un patrón oro con el que realizar la comparación. Por ello, utilizamos el cuestionario SERQVHOS, instrumento que evalúa la satisfacción con la atención hospitalaria general Mira et al. (1998), como aproximación metodológica.

El cuestionario (CSFCP), cuyas respuestas fueron equiparadas a valores numéricos, mostró una correlación moderada con las puntuaciones del

SERQVHOS. La ausencia de un mayor grado de correlación puede explicarse, porque las encuestas de satisfacción, con la atención hospitalaria general, no contemplan todos los factores que influyen de forma específica en la satisfacción con la atención que se ofrece en las unidades de cuidados paliativos. Hudson, (2010).

Además del SERQVHOS se utilizó el cuestionario de satisfacción general de cuidados paliativos (CSG), con una puntuación entre 0 (peor valor) y 10 (mejor valor), según el grado de satisfacción general del familiar con la atención recibida. El grado de correlación entre las puntuaciones de este cuestionario general (CSG) y los del (CSFCP) no fue muy alto. Diferentes interpretaciones pueden justificar este hallazgo. Por un lado, que el (CSFCP) discrimina en mayor medida entre satisfacción / insatisfacción que el (CSG). De hecho, las medianas de las puntuaciones de la (CSG) son muy altas, prácticamente en los 9 puntos, lo que muestra la baja capacidad discriminante. La potencial capacidad discriminante del cuestionario (CSFCP) podrían entenderse porque los familiares que puntúan con un bajo o moderado nivel de satisfacción en la (CSFCP), podrían estar puntuando con un alto nivel de satisfacción global en la (CSG), lo que justificaría la baja correlación entre las escalas hallada en nuestro estudio. El hecho, puede deberse a que el (CSFCP) valore elementos más específicos con niveles bajos de satisfacción y los encuestados opinan de modo distinto en asuntos más generales y hayan otorgado una puntuación global de satisfacción, más

alta. Nuestros hallazgos coinciden, no obstante, con los encontrados por Morita et al. (2004) quienes también encontraron una baja correlación entre su cuestionario (CES) y la (CSG).

### 5.2.2 ANÁLISIS DE LA VALIDEZ EXTERNA DE LA ESFCP

La validez externa del CSFCP fue evaluada por dos métodos complementarios, el análisis de la consistencia interna y de la fiabilidad test-retest. Aunque la obtención de una buena consistencia interna indica que el instrumento es fiable sin necesidad de otras comprobaciones Argimón & Jiménez, (1991), en esta investigación se realizó, además, el análisis de la fiabilidad test-retest. Esto se hizo con la intención de conocer la consistencia de la medición del cuestionario en el tiempo y en el contexto de la atención de una enfermedad cuya gravedad varía rápidamente.

El cuestionario presentó una alta consistencia interna, un alpha de Crombach de (0,87) como valor total y con valores para las subescalas que oscilaron entre (0,85-0,89); sin que ninguno de estos valores mejorara con la supresión de ningún ítem. No obstante, el alpha de Crombach obtenido fue ligeramente más bajo que lo descrito en la versión original japonesa cuyo valor fue de (0,98) y de (0,88-0,94) para las subescalas Morita et al. (2002). No podemos descartar, a diferencia de lo encontrado en esta validación, que en la versión original pudiese existir algún ítem, según muestra el alto valor del alpha de Crombach, que pudiese ser redundante.

La buena fiabilidad fue confirmada por la estabilidad temporal de las puntuaciones del test-retest que mostraron una correlación alta, IIC= (0,88); aunque para cada ítem los datos estadísticos fueron inferiores, con valores de la V de Cramer entre (0,51 a 0,76). La adecuada estabilidad del cuestionario en su conjunto no debería considerarse inadecuada por los resultados obtenidos en el análisis concreto de los ítems. La baja-moderada reproducibilidad de las respuestas puede ser debido a variaciones en la selección entre las opciones muy poco o poca satisfacción o entre alta y muy alta satisfacción. Estas variaciones, que justifican los valores de la V de Cramer, no afectan a la comparación en el test-retest de las tendencias de la encuesta global hacia valores de satisfacción o no satisfacción. Desde nuestro conocimiento, la estabilidad de la Care Evaluation Scale, CES, no ha sido evaluada previamente.

La satisfacción de la familia con los cuidados al final de la vida es una medida de satisfacción utilizada internacionalmente, en los pacientes afectados con cáncer.

A través de diversos cuestionarios mencionados con anterioridad, como el (FAMCARE), (CANHELP), (QOLLTI-F) se hacen análisis y valoraciones de validez, que favorezcan su uso.

El FAMCARE-2 adaptado para conocer la atención hospitalaria que se ofrecía en las unidades de cuidados paliativos en Australia, en sus análisis de consistencia interna con la estruc-

tura, relaciones y cuidados prestados, alcanzan una buena consistencia interna con un coeficiente alfa de Crombach de (0,93) y el coeficiente de correlación ítem-total de (0,49 a 0,72). El análisis factorial revela la existencia de 4 dimensiones: manejo de los síntomas, confort físico, el suministro de información, el apoyo familiar y la atención psicológica del paciente). Los resultados de FAMCARE -2 muestran satisfacción con la prestación de servicios, donde los principales cuidadores eran mujeres, de escaso nivel cultural, aparecen como la población más satisfecha con la prestación del servicio. En ese estudio llegaron a la conclusión de que el FAMCARE-2 era un instrumento con propiedades psicométricas adecuadas, para medir la satisfacción del cuidador con la prestación de servicios y entornos de cuidados paliativos. Aunt et al. (2010).

Rodríguez et al. (2010) evaluaron las características psicométricas del instrumento FAMCARE, cuando era utilizado en cuidados de larga estancia o crónicos. Obtuvieron un alfa de Crombach de (0,94). Las correlaciones de los ítems eran bajas con respecto a la disponibilidad del cuidado, con valores entre (0.01-0.59), otros como la disponibilidad de cama en el hospital y disponibilidad de enfermería también fueron bajas (0.26 y 0.18, respectivamente). Los resultados, como en otros estudios, eran de altos niveles de satisfacción general.

En el presente estudio de validación de la CES obtuvimos un alfa de crombach de (0.87), con la encuesta

completa, sin embargo si suprimíamos la opción de respuesta de no sabe no contesta del (CSFCP), alcanzábamos un alfa de crombach de (0.90).

Cohen et al., (2006) desarrollaron un instrumento el Quality of life in life-Threatening Illness- family Carer version (QOLLTI-F) partiendo del quality-of-life (QOL) para determinar la calidad de vida de los familiares de pacientes terminales. La fiabilidad test-retest de la QOLLTI-F fue de (0,77 - 0,80). Con lo cual el instrumento permite conocer la percepción del cuidador sobre su propia calidad de vida, en la condición de cuidador de un paciente terminal. Sus autores destacan, en ese sentido, que es único, porque su contenido se construye en función de lo que ellos consideran importante para su propia calidad de vida, en lugar de basarse en las cargas relacionadas con el cuidado. Según sus autores tiene como ventaja que el tiempo para cumplimentarlo es más corto que el (QOL) y consideran que todos los resultados de medidas indicaban que era un instrumento válido, fiable y respondía a los cambios en la calidad de vida.

Heyland et al. (2012) desarrollaron y validaron una versión más corta del CANHELP (cuestionario de satisfacción familiar con los cuidados al final de la vida), obtuvieron un Alfa de Cronbach que variaba de (0,68 a 0,93) para todos los dominios del paciente y del familiar. Observaron un alto grado de correlación entre el CANHELP Lite y puntuaciones generales y del mismo modo, entre las puntuaciones genera-

les para la versión completa del CAN-HELP, considerando que era un instrumento válido, consistente y útil para medir la satisfacción con la atención al final de su vida.

En nuestro estudio de adaptación y validación de la CES, también suprimimos ítems que no se ajustaban a la población española, ni al sistema gratuito de salud activo en España. La versión original (CES) contenía 28 ítems y la versión española, el (CS-FCP), al suprimirse dos ítems quedó constituido en 26 ítems. La consistencia interna también la medimos con el alfa de Crombach y según las opciones de respuesta alcanzamos distintos valores. Sin embargo, con el cuestionario al completo el valor del alfa de Crombach en nuestro estudio fue de (0,87) y al eliminar la opción de respuesta no sabe-no contesta, alcanzábamos un alfa de crombach de (0,90).

La fiabilidad de nuestro instrumento la hicimos de dos formas, y una de ellas fue la correlación intraclase, utilizado también por Heylan et al. (2012) en su desarrollo de la versión más corta del CANHELP.

En nuestro estudio no encontramos correlación entre las preguntas directas del Cuestionario de Satisfacción General (CSG), que utilizamos y el Cuestionario de Satisfacción de Familiares de Cuidados Paliativos (CSFCP). La concordancia evaluada mediante el test de correlación intraclase, entre las preguntas del (CSFCP) y SER-QVHOS, cuyos contenidos eran próximos, es decir, que evaluaban aspectos

aproximados de la satisfacción con la atención sanitaria, pudimos observar que la correlación era buena, con una correlación intraclase de 0,86 en todas aquellas preguntas relacionadas con la dimensión 1: atención directa al paciente por parte de los médicos, y la atención directa al paciente por parte de los enfermeros.

Lund et al. (2014) evaluaron la validez del instrumento CaTCoN, un cuestionario de necesidades, cuidados, tareas y las consecuencias del cáncer y realizaron un análisis en cuanto a su validez de constructo y fiabilidad, así como la prueba de validez de criterio, concurrente o discriminante con instrumentos ya existentes como son el FAMCARE (Satisfacción General de la Familia) y el FIN (Inventario de las Necesidades Familiares). En el estudio elaboraron correlaciones ítem a ítem y el cálculo de la consistencia interna a través del alfa de crombach (0,65 a 0,95). El cuestionario CaTCoN y las subescalas FAMCARE / FIN obtuvieron correlaciones de 0,59 a 0,74, lo que confirma la validez convergente y discriminante entre CaTCoN y los cuestionarios FAMCARE y FIN. Los análisis y pruebas de validez convergente y discriminante psicométricas indicaron la validez y fiabilidad del cuestionario CatCoN.

En nuestro estudio, en el análisis de fiabilidad test-retest los valores más bajos los obtuvimos en los ítems que evaluaban la satisfacción relacionada con la información a los familiares, resultados similares a los encontrados en el estudio de Mangan et al. (2013).



### 5.3. NIVEL DE SATISFACCIÓN/ INSATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES ATENRIDOS EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Una vez confirmada la validez de la adaptación del cuestionario se procedió a diseñar el método de aplicación de la misma para la detección de los familiares no satisfechos con la estructura y el proceso de atención ofrecido por las unidades de cuidados paliativos. Para ello, se establecieron empíricamente dos niveles cualitativos de insatisfacción en relación al porcentaje de respuestas correspondientes a las opciones de muy poco / poco satisfecho / regular/ no sabe – no contesta. Posteriormente, se realizó un análisis para conocer que características del encuestado o la unidad en que se había realizado el cuestionario influían en la satisfacción con la estructura y el proceso de atención ofrecido por las unidades de cuidados paliativos. Por último, se procedió, como método para facilitar el análisis de los resultados del cuestionario, a la detección de las puntuaciones globales que detectaban a las personas insatisfechas según los criterios establecidos. Estos niveles fueron establecidos por criterio del equipo investigador.

Los distintos niveles fueron establecidos para detectar familiares cuyas respuestas no se correspondían con ninguna opción de satisfacción en un porcentaje determinado. De este modo se valoraron las respuestas de insatisfacción y su representación en el total de

la encuesta para considerar a las personas como insatisfechas. Se establecieron dos niveles de insatisfacción:

- El nivel A, en el que el peso de las respuestas de insatisfacción fue establecido en un porcentaje igual o superior al 25% de las preguntas. En términos operativos significa que está "insatisfecha" a toda persona que en 6 o más de los 26 ítems respondieron con una de las siguientes opciones: muy poco satisfecho / poco satisfecho / regular/ no sabe – no contesta, o lo que viene a ser lo mismo, cuando seleccionan la opción de respuesta distinta a buena o muy buena.
- El nivel B, fue establecido con un criterio más riguroso, ya que considero "insatisfecha", cuando el porcentaje de respuestas es igual o superior a un 10% de las preguntas, de la encuesta. En términos operativos significa que está "insatisfecha" a toda persona que en 3 de los 26 ítems respondieron con una de las siguientes opciones: muy poco satisfecho / poco satisfecho / regular/ no sabe – no contesta, o lo que viene a ser lo mismo, cuando seleccionan la opción de respuesta distinta a buena o muy buena.

Estos criterios, seleccionados de forma empírica por el equipo investigador, fueron establecidos para favorecer la utilidad de la encuesta en detectar áreas de mejora, a través de la insatisfacción, partiendo de un contexto en el que las personas suelen contestar con puntuaciones muy altas en las encuestas de satisfacción. El FAMCARE-2 (Family Satisfaction Scale), es un instrumento de

17 ítems desarrollado en Australia, que evalúa la satisfacción de las familias con los cuidados paliativos. Este instrumento detecta que la satisfacción de los familiares entrevistados es muy alta y que depende del control de síntomas que se alcance. Al mismo tiempo plantea si la satisfacción encontrada es real o está influida por la tendencia de los familiares a evaluar alto. Aoun et al. (2010).

En nuestro estudio se estableció que la respuesta "no sabe – no contesta" al no describir una situación contundente de satisfacción, debía ser interpretada como insatisfacción; y por ello fue incluida en los criterios empleados de insatisfacción.

En este estudio, la metodología descrita para la explotación de una escala de satisfacción no ha sido desarrollada por la escala original desarrollada en Japón Morita et al. (2004), ni para la validada en Korea Shin et al. (2012). Por otro lado, también difiere de la desarrollada para la interpretación de los resultados de satisfacción aportados por la SERVQHOS. En este caso, aplicaron exclusivamente un método numérico obteniendo el valor estandarizado de la encuesta según las directrices propuestas por Hall & Domman, (1988) y estableciendo el punto de corte de 3 puntos Monteagudo et al. (2003).

La metodología propuesta por nosotros fue seleccionada para evitar la manipulación exclusiva de datos numéricos en los que las puntuaciones moderadas altas de satisfacción pudiesen encubrir preguntas cuyas respuestas era de muy baja o poca satisfacción.

En nuestro cuestionario, si aplicamos el criterio de nivel A de Insatisfacción, aproximadamente el 12 % de los encuestados respondieron con opciones relacionadas con estar insatisfechos (en al menos 6 preguntas), mientras que el 88% restantes se encontraban satisfechos. Estos resultados están en consonancia con los detectados por Monteagudo et al. (2003) al valorar la satisfacción con la atención hospitalaria general en España con el SERVQHOS. En este mismo nivel de insatisfacción A, el análisis pormenorizado de las dimensiones muestra que el mayor grado de personas insatisfechas se encuentra en las dimensiones III y IV. Estas dimensiones valoran el confort e idoneidad de la infraestructura (Dimensión III) y los cuidados ofrecidos a la familia durante todo el proceso asistencial (Dimensión IV). Ha de señalarse que en la dimensión IV (integrada por los ítems 19 y 20), en el ítem 20 nos encontramos: "si el equipo asistencial consideró o intervino para que la familia pudiera disponer de su tiempo y continuara con su vida cotidiana", y este tipo de cuidados o consideración no es habitual en el sistema sanitario español, motivo que pudiera influir en la insatisfacción. En estas dimensiones encontramos, que el 45% y 31% de los encuestados eligieron una opción de respuesta que muestra su insatisfacción, con al menos uno de los ítems comprendidos en esas dimensiones.

Al incrementar la exigencia del criterio de insatisfacción al Nivel B aumentó el porcentaje de sujetos insatisfechos. En el presente trabajo, los insatisfechos pasaron del 12% al 40%, o lo que es lo mismo, cuando, las opciones seleccio-

nadas, fueron muy poco / poco satisfecho /regular/ no sabe – no contesta, en al menos 3 ítem del cuestionario. Nuevamente fueron las dimensiones III y IV en las que el porcentaje de familiares insatisfechos era mayor, con un 46% de insatisfacción para dimensión III y un 27% para la dimensión IV.

En el presente estudio la modificación del criterio para la detección de la insatisfacción cambiaba el porcentaje de sujetos insatisfechos. Es discutible la idoneidad de estos criterios, por lo que se precisan más estudios a nivel nacional e internacional que informen de cuales serían los mejores criterios para evaluar la insatisfacción con la estructura y proceso de atención en las unidades de cuidados paliativos. Estos criterios podrían basarse bien en un consenso nacional y/o internacional, apoyados en los datos que pudieran aportar otros estudios de opinión de pacientes y familiares.

Aunque el trabajo no fue específicamente diseñado para ello, se ha explorado qué factores podrían influir en la situación de insatisfacción, definida por los criterios descritos. Se encontró que la edad del familiar encuestado no estaba relacionada con el grado de insatisfacción presente en la encuesta, ni en las distintas dimensiones que la componían, excepto la dimensión II, “aquella que valora la atención que se le presta a la familia”, donde las personas insatisfechas (nivel A y B) presentaban una media de edad significativamente mayor que los satisfechos ( $p < 0,005$ ).

El resto de variables estudiadas, sexo, parentesco del entrevistado con

el paciente, nivel de instrucción, unidad de cuidados paliativos donde se realizaron las encuestas y las dimensiones que conforman el cuestionario, no se relacionaron con el estado de satisfacción/insatisfacción del familiar. Por otro lado, estudios futuros deberían confirmar los resultados encontrados respecto a la no relación de las características socio-demográficas de los familiares y el grado de satisfacción. Además, deberían confirmar si la ausencia de relación encontrada guarda relación con el uso del cuestionario durante la atención al paciente o una vez el paciente ha fallecido.

Otros estudios han encontrado mayor satisfacción en personas de más edad y con ingresos económicos medios y superiores. Sixma et al. (1998).

El estudio realizado en población española de Monteagudo et al. (2003), con un instrumento validado, el SERV-QHOS, respecto a la satisfacción con la atención hospitalaria, mostró que las mujeres estaban más insatisfechas que los hombres y que el tiempo de espera para el ingreso y el grado de información también eran factores predictivos de insatisfacción. Monteagudo et al. (2003) indican que el mayor nivel de insatisfacción estuvo relacionado con la estructura y principalmente con la habitabilidad de las habitaciones.

Una vez establecidos los criterios para la detección de los diferentes niveles de insatisfacción se procedió a transformarlos en otros fácilmente aplicables. Para ello, se otorgó un valor a cada una de las opciones de respuesta,

en este caso desde el 1 al 5 donde el 1 era el peor, y el 5 el mejor valor obteniendo una puntuación global. De esta forma, cuanto más alta era la puntuación mayor era el grado de satisfacción. Al no existir un punto de corte que discrimine entre insatisfechos o satisfechos se aplicó el análisis de las curvas ROC lo que permitió seleccionar diferentes puntuaciones como posibles puntos de corte para detectar a las personas insatisfechas en relación a los criterios de insatisfacción establecidos previamente, nivel A y B respectivamente.

El hecho de seleccionar, y presentar en el capítulo de resultados, diferentes puntuaciones se ha hecho para favorecer un uso amplio del cuestionario con distintas opciones. Así, cuando el cuestionario se utilice con el fin de detectar el mayor número de insatisfechos se utilizarán las puntuaciones con la sensibilidad más alta. Por el contrario, si se precisa una información más exacta respecto a las personas insatisfechas se seleccionará la puntuación que presente una mayor especificidad. Los puntos de corte fueron establecidos, a su vez, para cada uno de los niveles de insatisfacción; de forma, que el responsable del estudio puede adaptar el cuestionario a su interés en relación a los objetivos establecidos.

El desarrollo de esta metodología para una explotación rápida del cuestionario y la obtención de información sobre los familiares insatisfechos, es completamente novedosa en el contexto de las encuestas de satisfacción de cuidados paliativos (Morita et al., 2004; Shin et al., 2012) y de otros instrumentos.





# 06

## Conclusiones

---



Sarcófago Fenicio de Sidón. Museo Arqueológico de Estambul. S.VII a.c.





- 1- Se ha validado y adaptado al castellano un Cuestionario que valora la Satisfacción de los Familiares (CS-FCP) con la calidad de la atención sanitaria ofrecida en las Unidades Cuidados Paliativos.
- 2- El cuestionario adaptado presenta una validez de contenido adecuado para valorar específicamente la satisfacción de la familia con la estructura de las unidades de cuidados paliativos, y el proceso de los cuidados sanitarios que recibe el paciente, en nuestro entorno cultural.
- 3- El cuestionario adaptado presenta una adecuada validez de constructo, con seis dimensiones definidas que valoran la satisfacción con: el Cuidado Biopsicosocial, Atención familiar en la toma de decisiones, Infraestructura, Cuidados proporcionados a la familia, Coordinación, Accesibilidad y Trámites en el ingreso.
- 4- El cuestionario mostró una correlación moderada con otros cuestionarios de satisfacción, no específicos de cuidados paliativos, como el de Satisfacción con la Atención Hospitalaria (SERQVHOS) y con el de Satisfacción General de Cuidados Paliativos (CSG).
- 5- La Fiabilidad del cuestionario es buena, con una alta consistencia interna y una adecuada correlación en la prueba del Test-Retest.
- 6- El método desarrollado para el procesamiento numérico de las respuestas del cuestionario permite detectar las situaciones de insatisfacción según el nivel A (el 25% o más de las respuestas del total del cuestionario muestran insatisfacción) o el nivel B (el 10% o más del total del cuestionario muestran insatisfacción) según la puntuación global del cuestionario.
- 7- Las áreas susceptible de mejoras, en las que se centra la insatisfacción, se encuentran relacionadas con el confort de la infraestructura y con los cuidados ofrecidos a la familia durante todo el proceso asistencial.
- 8- La insatisfacción global de los familiares no estuvo relacionada con la edad, sexo, formación académica, ni procedencia de la unidad de cuidados paliativos de los encuestados.
- 9- Los valores más altos de satisfacción se obtienen en las dimensiones que evalúan la atención general recibida por médicos y enfermeras.
- 10- El cuestionario adaptado y validado al castellano nos permite evaluar la calidad de la atención en todo el proceso final y detectar las áreas susceptibles de mejora, a través de la determinación del grado de satisfacción de los familiares.



# 07

## Bibliografía

---



Trono Ludovisi. Mármol de Paros. 500-450 a.c. Museo Nacional Romano

---

ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VALIDACIÓN DE LA  
ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES CON  
LA ATENCIÓN (CES), CUIDADO Y ESTRUCTURA DE LAS  
UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS



1. Addington-Hall, J., Walker, L., Jones, C., et al., 1998. A randomised controlled trial of postal versus interviewer administration of a questionnaire measuring satisfaction with, and use of, services received in the year before death. *J Epidemiol Community Health*. 52, 802-807.
2. Almaraz, M.J., Aldasoro, E., Sobradillo, N., 2006. 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. Informe nº Osteba D-06-04.
3. Anderson, R.T., Aaronson, N., Wilkin, D., 1995. Critical review of the international assessments of health-related quality of life generic instruments. In: *The International assessments of health-Related Quality of life: Theory, Translation, measurement and Analysis*. Oxford, UK: Rapid Communication of Oxford;11-37.
4. Aoun, S., Bird, S., Kristjanson, L.J., Currow, D., 2010. Reliability testing of the FAMCARE-2 scale: measuring family carer satisfaction with palliative care. *Palliat Med*. 24(7):674-81. doi: 10.1177/0269216310373166.
5. Argimón Pallás, J.M., Jiménez Villa, J., 1991. Métodos de investigación aplicados a la atención primaria de la salud. Barcelona. Doyma. ISBN84-7592-387-9.
6. Astudillo, W., Mendinueta, C., Granja, P., 2008. Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología Norteamérica*. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSI-C0808220359A/15422>. [Fecha de consulta: 15-04-2015].
7. Bausewein, C., Simon, S.T., Benaia, H., et al., 2011. Implementing patient reported outcome measures (PROMs) in palliative care-users' cry for help. *Health Qual Life Outcomes*. 20, 9-27.
8. Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J., et al., 1996. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*. 3, 114-121.
9. Bazo, M.T., 1998. Vejez dependiente, políticas y calidad de vida. *Papers: revista de Sociología*. 56, 143-161.
10. Beaton, D.E., Bombardier, C., Guillemin, F., et al., 2000. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine J*. 25, 3186-3191.
11. Beaver, k., Luker, K., Woods, S., 1999. Conducting research with the terminally ill: challenges and considerations. *International journal of palliative nursing*. 5, 13-17.
12. Benett, A.E., Ritchie, K., 1975. *Questionnaires in medicine: a guide to their design and use*. The Oxford University Press, London; New York, pp. 97-105.

13. Benítez-Rosario, M. A., 2003. Cuidados paliativos en pacientes no oncológicos. *Med Clin*. 121, 297-298.
14. Benítez del Rosario, M.A., 2000. Conceptos y fundamentos de los Cuidados paliativos. En: M.A. Benítez del Rosario & A. Salinas Martín, eds. *Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de Organización*. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica. 45-55.
15. Benítez del Rosario, M.A., PG Serrano Aguilar. 2000. Evaluación del programa de cuidados paliativos. En: M.A. Benítez del Rosario & A. Salinas Martín, eds. *Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de Organización*. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica. 207-231.
16. Benito, E., Barbero, J., Dones, M., 2014. Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)*.
17. Byock, I.R., 1999. Conceptual models and the outcomes of caring. *J Pain Symptom Manage*. 17(2):83-92.
18. Bjorner, J.B., Kreiner, S., Ware, J.E., et al. 1998. Differential item functioning in the Danish translation of the SF-36. *J Clin Epidemiol* ;51:1189-202.
19. Blackhall, L.J., 2012. Amyotrophic lateral sclerosis and palliative care: where we are, and the road ahead. *Muscle Nerve*. 45, 311-318.
20. Briones, G., 1982. *Métodos y técnicas de investigación en las ciencias sociales*. Editorial Trillas, Mexico, D.F.
21. Bullinger, M., Alonso, J., Apolone, G., et al., 1998. Translating health status questionnaires an evaluating their quality: the IQOLA Project approach. *International Quality of life Assessment. J Clin Epidemiol*. 51:913-23.
22. Can, G., Akin, S., Aydinler, A., Ozdilli, K., Oskay, U., Durna, Z., 2011. A psychometric validation study of the Quality of Life and FAMCARE scales in Turkish cancer family caregivers. *Qual Life Res*. 20(8):1319-29. doi: 10.1007/s11136-011-9867-x. Epub 2011 Feb 23.
23. Candlish, P., Watts, P., Redman, S., Whyte, P., Lowe, J., 1998. Pacientes de edad avanzada con insuficiencia cardíaca: un estudio sobre la satisfacción con la atención recibida y con la calidad de vida. *Revista de Calidad Asistencial*. 13:408-412.
24. Carr-Hill, R.A., 1992. The measurement of patient satisfaction. *J Public Health*. 14, 236-249.
25. Claxton-Oldfield, S., Gosse, N., Schmidt-Chamberlain, K., Claxton-Oldfield, J., 2010. A survey of family members' satisfaction with the services provided by hospice palliative care volunteers. *Am J Hosp Palliat Care*. 27(3):191-6. doi: 10.1177/1049909109350207. Epub 2009 Dec 18.

26. Clemens, K.E., Jaspers, B., Klaschik, E., 2009. The history of hospice. *Palliative Medicine*. Philadelphia: Saunders-Elsevier. pp. 18-23.
27. Cohen, S.R., Hassan, S.A., Lapointe, B.J., et al., 1996. Quality of life in HIV disease as measured by the McGill quality of life questionnaire. *AIDS*. 10, 1421-1427.
28. Cohen, R., Leis, AM., Kuhl, D., Charbonneau, C., Ritvo, P., Ashbury, F.D., 2006. QOLLTI-F: measuring family carer quality of life. *Palliat Med*. 20(8):755-67.
29. Connolly, S., Galvin, M., Hardiman, O., 2015. End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurol*. 14, 435-442.
30. Corner, J., 1996. Is there a research paradigm for palliative care? *Palliat Med*. 10(3):201-8.
31. Curtis, J.R., Patrick, D.L., Engelberg, R.A., et al., 2002. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage*. 24, 17-31.
32. David, Y., Rohe, D.J., 1986. Clinical engineering program productivity and measurements. *J Clin Eng*. 11, 435-443.
33. De La Revilla L. 2001. Atención familiar en los enfermos crónicos, inmovilizados y terminales. Granada: Fundesfam.
34. De Pablos, J. C.; Pascual, N.; Gómez, Y. 1999. La búsqueda de la calidad de vida: una aproximación interpretativa. Granada. Universidad de Granada.
35. De Roo, M.L., Leemans, K., Claessen, S.J., et al., 2013. EURO IMPACT. Quality indicators for palliative care: update of a systematic review. *J. Pain Symptom Manage*. 46:556-72.
36. Dillman, D.A., 1978. Mail and telephone surveys: The total design method. Nueva York: Jhon Willey & Sons.
37. Donabedian, A., 1966. Evaluating the Quality of Medical Care. *Milbank Mem Fund Q*. 44, 166-203.
38. Donabedian, A., 1980. The Definition of Quality and Approaches to its Assessment. En: *Explorations in Quality Assessment and Monitoring*. Vol. I. Ann Arbor, Mich.: Health Administration Press.
39. Donabedian, A., Wheeler, J.R.C., Wyszewianski, L., 1982. Quality, Cost, and Health: An Integrative Model. *Med Care*. 20, 975-992.
40. Dy, S.M., Shugarman, L.R., Lorenz, K.A., Mularski, R.A., Lynn, J., 2008. RAND-Southern California Evidence-Based Practice Center. A systematic review of satisfaction with care at the end of life. *J Am Geriatr Soc*. 56:124-129.
41. Ellershaw, J., Ward, C., 2003. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*. 326, 30-34.

42. Emanuel, E.J., Emanuel, L.L., 1998. The promise of a good death. *Lancet*. 351:21-29.
43. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y consumo; 2007. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>. [Fecha de consulta: 6-05-2015].
44. Espinosa, J., Gomez-Batiste, X., Picaza, J.M., Limon, E., 2010. Specialist palliative care home care support teams in Spain. *Med Clin. (Barc)*. 135:470-5.
45. Fang, J.C., Ewald, G.A., Allen, L.A., et al., 2015. Advanced (stage D) heart failure: a statement from the Heart Failure Society of America Guidelines Committee. *J Card Fail*. 21, 519-534.
46. Feletti, G., Firman, D., & Sanson-Fisher, R., 1986. Patient satisfaction with primary-care consultations. *J Behav Med*. 9, 389-399.
47. Ferraz, M.B., 1997. Cross-cultural adaptation of questionnaires: what is it and when should it be performed [editorial; comment] *J Rheumatol*. 24:2066-68.
48. Gavazzi, A., De Maria, R., Manzoli, L., et al., 2015. Palliative needs for heart failure or chronic obstructive pulmonary disease: Results of a multicenter observational registry. *Int J Cardiol*. 184, 552-558.
49. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Global Action Plan for the Prevention and Control of NCDs 2013-2020. Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). Available at: <http://www.who.int/nmh/GlobalAtlasofPalliativeCare.pdf>. [Fecha de consulta: 10-01-2015].
50. Gomez-Batiste, X., Caja, C., Espinosa, J., Bullich, I., Porta-Sales, J., Sala, C., et al., 2010. Quality improvement in palliative care services and networks: preliminary results of a benchmarking process in Catalonia. Spain. *J Palliat Med*. 13:1237-44.
51. Gómez-Batiste, X., Fontanals, M.D., Roca, J., et al., 1996. Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: Results in 1995. *J Pain Symptom Manage*. 12, 73-78.
52. Goycochea-Robles M.V., Garduno-Espinosa, J., Vilchis-Guizar, E., et al. 1997. Validation of a Spanish version of the childhood health assessment questionnaire [see comments]. *J. Rheumatol* . 24:2242-5.
53. Guillemin, F., Bombardier, C., Beaton, D., 1993. Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 46:1417-32.
54. Hall, J.A., Dornan, M.C., 1988. Meta-analysis of satisfaction with medical care: description of research domain and analysis of overall satisfaction levels. *Soc Sci Med*. 27(6):637-44.



55. Hendricson, W.D., Russell, I.J., Prihoda, T.J., et al., 1989. Development and initial validation of a dual-language English-Spanish format for the arthritis impact measurementscales. *Arthritis Rheum.* 32:1153.
56. Heyland, D.K., Cook, D.J., Rocker, G.M., Dodek, P.M., Kutsogiannis, D.J., Skrobik, Y., Jiang, X., Day, A.G., Cohen, S.R; Canadian Researchers at the End of Life Network. 2010. The development and validation of a novel questionnaire to measure patient and family satisfaction with end-of-life care: the Canadian Health Care Evaluation Project (CAN-HELP) Questionnaire. *Palliat Med.* 24(7):682-95.
57. Herdman, M., Fox-Rushby, J., Badia, X., 1997. "Equivalence" and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res.* 6:237-47.
58. Higginson, I.J., Bausewein, C., Reilly, C.C., et al., 2014. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med.* 2, 979-987. doi: 10.1016/S2213-2600(14)70226-7.
59. Higginson, I.J., 2010. Clinical and organizational audit and quality improvement in palliative medicine. En: Hanks G, Cherny I, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine.* New York: Oxford University Press Inc. pp 1403-1409.
60. Hinton, J., 1996. How reliable are relatives' retrospective reports of terminal illness? Patients and relatives' accounts compared. *Soc Sci Med.* 43(8):1229-36.
61. Hudson, P.L., Trauer, T., Graham, S., et al., 2010. A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Med.* 2010; 24(7):656-68.
62. Hudson, P.L., Zordan, R., Trauer, T., 2011. Research priorities associated with family caregivers in palliative care: international perspectives. *J Palliat Med.* 14(4):397-401. doi: 10.1089/jpm.2010.0345. Epub 2011 Mar 4.
63. Hulka, B., Zyzanski, S.J., Cassel, J.C., et al., 1970. Scale for the measurement of attitudes toward physicians and primary medical care. *Med Care.* 8, 429-435.
64. Ibern, P., 1992. La medida de la satisfacción en los servicios sanitarios. *Gac Sanit.* 6:176-85.
65. Izquierdo-García, E., Fernández-Ferreiro, Á., Campo-Angora, M., 2011. Satisfacción percibida por los pacientes y por el personal auxiliar de farmacia del área de atención a pacientes externos como método de mejora de la calidad. *Rev Calid Asist.* 26,161-167. doi: 10.1016/j.cali.2010.12.002.

66. Jenkinson, C., & McGee, H., 1997. Assessment and Evaluation of Health and Medical Care: a Methods Text. Buckingham: Open University Press. pp. 64-84.
67. Kaasa, S., Radbruch, L., 2008. Palliative care research--priorities and the way forward. *Eur J Cancer*. 44, 1175-1179. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2008.02.036>.
68. Kelsey, J.L., Thompson, W.D., Evans, A.S., 1986. Methods in observational epidemiology. First Edition. Nueva York, Oxford University Press.
69. King, C.R., Haberman, M., Berry, D.L., Bush, N., Butler, L., Dow, K.H., Ferrell, B., Grant, M., Gue, D., Hinds, P., Kreuer, J., Padilla, G., Underwood, S., 1997. Quality of life and the cancer experience: the state-of-the-knowledge. *Oncol Nurs Forum*. 24(1):27-41.
70. Lal, A.A., Case, A.A., 2014. Palliation of chronic obstructive pulmonary disease. *Ann Palliat Med*. 3, 276-285. <http://dx.doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2014.10.03>.
71. Lo, C., Burman, D., Hales, S., Swami, N., Rodin, G., Zimmermann, C., 2009. The FAMCARE-Patient scale: measuring satisfaction with care of outpatients with advanced cancer. *Eur J Cancer*. 45(18):3182-8. Epub 2009 Sep 26.
72. Lo, C., Burman, D., Rodin, G., Zimmermann, C., 2009. Measuring patient satisfaction in oncology palliative care: psychometric properties of the FAMCARE-patient scale. *Qual Life Res*. 18(6):747-52.
73. Loeken, K., Steine, S., Sandvik, Laerum E., 1997. A new instrument to measure patient satisfaction with mamography. *Medical care*. 35:731-741.
74. Lorenz, K., Lynn, J., Morton, S.C., et al., 2004. End-of-life care and outcomes. Summary, evidence report/technology assessment: number 110 (AHRQ Publication No. 05-E004-1).
75. Lund, L., Ross, L., Petersen, M.A., Groenvold. M., 2014. The validity and reliability of the 'Cancer Care-giving Tasks, Consequences and Needs Questionnaire' (CaTCoN). *Acta Oncol*. 53(7):966-74. doi: 10.3109/0284186X.2014.888496. Epub 2014 Mar 16.
76. McLoughlin, P.A., 2002. Community specialist palliative care: experiences of patients and carers. *Int J Palliat Nurs*. 8(7):344-53.
77. Medigovich, K., Porock, D., Kristjanson, L.J., Smith, M., 1999. Predictors of family satisfaction with an Australian palliative home care service: a test of discrepancy theory. *J Palliat Care*. Winter;15:48-56.
78. Mentz, R.J., Tulskey, J.A., Granger, B.B., et al., 2014. The palliative care in heart failure trial: rationale and design. *Am Heart J*. 16, 645-651.
79. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud.

- Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc\\_est1.pdf.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc_est1.pdf.pdf). [Fecha de consulta: 5-02-2015].
80. Mira, J.J., Buil, J.A., Rodríguez-Marín, J., Aranaz, J., 1997. Calidad percibida del cuidado hospitalario. *Gac Sanit.* 11(4):176-89.
  81. Mira, J.J., et al., 1992. La satisfacción del paciente. Aspectos teóricos y metodológicos. *Revista de Psicología de la Salud*, 4, 89-116.
  82. Mira, J.J., Aranaz, J., Rodríguez-Marín, J., et al., 1998. SERVQHOS: un cuestionario para evaluar la calidad percibida de la asistencia hospitalaria. *Medicina Preventiva*. 4(4):12-18.
  83. Mira, J.J., Aranaz, J., 2000. La satisfacción del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria. *Med Clin.* 114, 26-33.
  84. Mitchell, S.L., et al., 2015. Advanced Dementia. *Clinical Practice. N Engl J Med.* 372, 2533-2540. doi: 10.1056/NEJMcp1412652.
  85. Miyashita, M., Morita, T., Hirai, K., 2008. Evaluation of end-of-life cancer care from the perspective of bereaved family members: the Japanese experience. *J Clin Oncol.* 26(23):3845-52. doi: 10.1200/JCO.2007.15.8287.
  86. Molina Linde, J.M., Romero, Coteló, J., Romero, Rodríguez, Rodríguez Sañudo, R.M., Gálvez, Mateos, R., 2006. Encuesta de satisfacción a cuidadores en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Med Pal.* 13:11-7.
  87. Monteagudo, O., Navarro, C., Alonso, P., et al., 2003. Aplicación hospitalaria del SERVQHOS: factores asociados a la satisfacción e insatisfacción. *Rev. Calidad Asistencial.* 18 (5): 263-71.
  88. Morita, T., Chihara, S., Kashiwagi, T., 2002. A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care. *Palliat Med.* 16, 141-150. doi: 10.1191/0269216302pm514oa.
  89. Morita, T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., Maeyama, E., Tsuneto, S., Shima, Y., 2004. Quality Assurance Committee, Japanese Association of Hospice and Palliative Care Units. Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. *J Pain Symptom Manage.* 27(6):492-501
  90. Nguyen Thi, P.L., Briançon, S., Empereur, F., et al., 2002. Factors determining inpatient satisfaction with care. *Soc Sci Med.* 54, 493-504. doi: 10.1016/S0277-9536(01)00045-4 .
  91. O'Connor, L., Gardner, A., Millar, L., Bennett, P., 2009. Absolutely fabulous--but are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service. *Collegian.* 16(4):201-9.

92. Palacio, F., Merino, M., Madina, L., et al., 2006. Diferencias en los costes y resultados de 2 técnicas de encuesta: teléfono y correo. *Rev Calidad Asistencial*. 21, 20-24. doi: 10.1016/S1134-282X(06)70750-3.
93. Palomar, C., Jiménez, A., Barallat, E., Juvero, M.T., Pérez, E., Canal, J., et al. 2009. Satisfacción de los familiares atendidos por un equipo de soporte en un hospital universitario. *Med Pal.* ;16:328-33.
94. Parasuraman, A., Zeithaml, V., Berry, L., 1985. A conceptual Model of Service Quality and Its Implications for Future Research. *J Marketing*. 49, 41-50.
95. Parasuraman, A., Zeithaml, V., Berry, L., 1988. SERVQUAL: A Multiple-Item Scale for Measuring Consumer Perceptions of Service Quality. *J Retailing*. 64, 12-40.
96. Pascoe, G., 1983. Patient satisfaction in primary health care: a literature review and analysis. En: Attkisson, C., & Pascoe, G., (Eds) patient satisfaction in health and mental health services. *Evaluation and Program Planning*. 6:185-210.
97. Pérez Rodríguez, E., López Márquez, S., Tortosa Gil, A.M., 2008. Evaluación de la satisfacción de los familiares de pacientes con enfermedad terminal con la atención recibida en un Centro de Salud. *Med Pal*. 15:137-42.
98. Perner, A., Citerio, G., Bakker, J., et al., 2015. Year in review in Intensive Care Medicine 2014: II. ARDS, airway management, ventilation, adjuvants in sepsis, hepatic failure, symptoms assessment and management, palliative care and support for families, prognostication, organ donation, outcome, organization and research methodology. *Intensive Care Med*. 41, 389-401. doi: [10.1007/s00134-015-3707-3](https://doi.org/10.1007/s00134-015-3707-3)
99. Pita Fernández, S., Pértegas Díaz, S., 2004. La fiabilidad de las mediciones clínicas: el análisis de concordancia para variables numéricas. [www.fisterra.com/mbe/investiga/conc\\_numerica/conc\\_numerica.asp](http://www.fisterra.com/mbe/investiga/conc_numerica/conc_numerica.asp)
100. Plan estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo, 2010. Disponible en: [http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DPlan\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352856122126&ssbinary=true](http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DPlan_Cuidados_Paliativos.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352856122126&ssbinary=true). [24-02-2015].
101. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>. [Fecha de consulta: 4-03-2015].

102. Potosek, J., Curry, M., Buss, M., et al., 2014. Integration of palliative care in end-stage liver disease and liver transplantation. *J Palliat Med.* 17, 1271-1277. doi: 10.1089/jpm.2013.0167.
103. Raczek, A.E., Ware, J.E., Bjorner, J.B., et al. 1998. Comparison of Rasch and summated rating scales constructed from SF-36 physical functioning items in seven countries: results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol.* 51:1203-14.
104. Reuben, D.B., Tinetti, M.E., 2012. Goal-oriented patient care. An alternative health outcomes paradigm. *N Engl J Med.* 366, 777-779. doi: 10.1056/NEJMp1113631.
105. Ringdal, G.I., Jordhoy, M.S., Kaasa, S., 2002. Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. *J Pain Symptom Manage.* 24(1):53-63.
106. Rhodes, R.L., Mitchell, S.L., Miller, S.C., Connor, S.R., Teno, J.M., 2008. Bereaved family members' evaluation of hospice care: what factors influence overall satisfaction with services?. *J Pain Symptom Manage.* 35(4):365-71.
107. Rucker, G., Simpson, A.C., Horton, R., 2015. Palliative Care in Advanced Lung Disease: The Challenge of Integrating Palliation into Everyday Care. *Chest.* doi: 10.1378/chest.14-2593.
108. Rodriguez, K.L., Bayliss, N.K., Jaffe, E., Zickmund, S., Sevick, M.A., 2010. Factor analysis and internal consistency evaluation of the FAMCARE scale for use in the long-term care setting. *Palliat Support Care.* 8(2):169-76.
109. Rubin, H.R., Ware, J.E., Nelson, E.C., et al., 1990. The Patient Judgments of Hospital Quality (PJHQ) Questionnaire. *Med Care.* 28, 51-56.
110. Sánchez Vera, P. 2008 "Sociedades macro-longevas y Sociología", *Cuadernos de Ciencias Sociales*, nº 25-26.
111. Santacruz Saura, V., Carbonell Riera, J.M., 1999. Evaluación de la satisfacción de los usuarios en Cuidados Paliativos. *Med Pal.* 6:48-55.
112. Sanz, J., Bild, R.E., 1985. El paciente con enfermedad terminal. *Los intocables de la medicina.* *Med Clin.* 84, 691-693.
113. Sanz, J., 1989. Principios y práctica de los cuidados paliativos. *Med. Clin.* 92, 143- 145.
114. Sanz, J., Gómez-Batiste, X., Gómez, M., Núñez, J.M., 1993. *Cuidados Paliativos Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).* Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
115. Saturno, J., Gascón, J., et al. 1997. *Tratado de Calidad Asistencial en Atención Primaria.* Madrid, Du Pont Pharma.

116. Seymour, J., Cox, K., 2007. The NHS End of Life Care Programme: An Evaluation of Processes, Outcomes and Impact. Executive Summary. The University of Nottingham. [www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/search.htm?n=50&q=programme+evaluation](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/search.htm?n=50&q=programme+evaluation).
117. Shin, D.W., Choi, J.E., Miyashita, M., Choi, J.Y., Kang, J., Baik, Y.J., Mo, H.N., Kim, Y.S., Heo, D.S., Shin, H.J., 2012. Measuring the structure and process of end-of-life care in Korea: validation of the Korean version of the Care Evaluation Scale (CES). *J Pain Symptom Manage.* 44(4):615-625
118. Seow, H., Snyder, C.F., Mularski, R.A., et al., 2009. A framework for assessing quality indicators for cancer care at the end of life. *J Pain Symptom Manage.* 38:903-12.
119. Sitzia, J., 1999. How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *International Journal for Quality in Health Care.* 11:319-328.
120. Sixma, H.J., Kersenns, J., van Campen, C., Peters, L., 1998. Quality of care from the patients perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. *Health Expectations.* 1:82-95.
121. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). 1993. *Cuidados Paliativos*. Madrid : Ministerio de Sanidad y consumo.
122. Starfield B, Cassady C, Nanda J, Forrest C, Berk R. 1998. Consumer experiences and provider perceptions of the quality of primary care: Implications for managed care. *J Family Practice.* 46(3):216-26.
123. Steihauser, K.E., Clipp, E.C., McNeilly, M., Christakis, NA., McIntyre, L.M., Tulsky, J.A., 2000. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med.* 16;132(10)825-32.
124. Stewart, A.L., Patrick, D.L., Lynn, J., 1999. The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *J Pain Symptom Manage ;*17:93-108.
125. Streiner, D.L., Norman G.R., 1989. *Health measurements scales*. NY, Oxford University Press.
126. Sutherland, H.J., Lockwood, G.A., Minkin, S., et al., 1989. Measuring satisfaction with health care: a comparison of single with paired rating strategies. *Soc Sci & Med.* 28, 53-58.
127. Teno, J.M., Clarridge, B., Casey, V.A., et al., 2001. Validation of tool-kit after-death Bereaved family member interview. *J Pain Symptom Manage.* 22,752-758.
128. The external report *Palliative Care in the European Union*. European Parliament's Committee on the Environment, Public Health and Food Safety. Ref. IP/A/ENVI/IC/2007-123 Europe. Houston: IAHPC Press, 2007.
129. Tuca, A., Schroder, M., & Saia, C., 1992. *Registre de Simptomes a una Unitat de Cures Paliatives*. 11. Congr6s de Cures Pal.liatives, Vic.

130. Van der Steen, J.T., Radbruch, L., Hertogh, C.M., et al., 2014. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC). *J Palliat Med.* 28, 197–209. (Available at: [http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Dementia/DementiaWP\\_PM2014%2C28%283%29.pdf](http://www.eapcnet.eu/Portals/0/Clinical/Dementia/DementiaWP_PM2014%2C28%283%29.pdf)).
131. Van der Steen, J.T., Radbruch, L., de Boer, M.E., et al., 2015. Achieving consensus and controversy around applicability of palliative care to dementia. *Int. Psychogeriatr.* 10, 1–13.
132. Wagner, A.K., Gandek, B., Aaronson, N.K., et al. 1998. Cross-cultural comparisons of the content of SF-36 translations across 10 countries: results from the IQOLA Project. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol.* 51:925–32.
133. Ware, J.E., Jr, Gandek, B., 1998. Methods for testing data quality, scaling assumptions, and reliability: the IQOLA Project approach. *International Quality of Life Assessment. J Clin Epidemiol.* 51:945–52.
134. Ware, J., & Snyder, M., 1975. Dimensions of Patient Attitudes Regarding Doctors and Medical Care Services. *Medical Care.* 13, 669–682.
135. Wild, D., Eremenco, S., Mear, I., et al., 2009. Multinational Trials—Recommendations on the Translations Required, Approaches to Using the Same Language in Different Countries, and the Approaches to Support Pooling the Data: The ISPOR Patient-Reported Outcomes Translation and Linguistic Validation Good Research Practices Task Force Report. *Value in Health.* 12, 430–440. doi: 10.1111/j.1524-4733.2008.00471.x
136. Wiesinger, G.F., Nuhr, M., Quittan, M., et al., 1999. Cross-cultural adaptation of the Roland-Morris questionnaire for German-speaking patients with low back pain. *Spine;* 24:1099–103.
137. Woods, S., Beaver, K., Luker, K., 2000. Users' views on palliative care services: ethical implications. *Nurs Ethics.* 7(4):314–26.
138. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care.* 1990. Technical Report series 804. Geneva, WHO.





# 08

## Anexos

---



---

ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL Y VALIDACIÓN DE LA  
ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES CON  
LA ATENCIÓN (CES), CUIDADO Y ESTRUCTURA DE LAS  
UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS



## ANEXO 1

### ESTUDIO DE ADAPTACIÓN DEL CUESTIONARIO DE VALORACIÓN DE LA SATISFACCION DE LOS FAMILIARES CON LA ATENCION DE LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

#### INFORMACION PARA EL FAMILIAR CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACION

Estimado Sr / Sra, esta unidad de cuidados paliativos está realizando un proyecto de investigación junto con otras unidades de España. Con esta investi-

gación se pretende valorar la utilidad de un cuestionario que mida la satisfacción que tienen los familiares con la atención prestada a sus seres queridos por las unidades de cuidados paliativos.

La encuesta le va a preguntar diferentes aspectos sobre los médicos, las enfermeras y las características de la unidad. Las respuestas posibles van desde la peor valoración (valor = muy poco o 1) hasta la mejor valoración (valor = muy bien o 5), según se muestra en la figura. Usted debe marcar con una X la casilla que considere que representa su valoración.

<b>1</b> Muy poco Lo pero	<b>2</b> Poco	<b>3</b> Regular	<b>4</b> Bien	<b>5</b> Muy bien Lo mejor	No sabe No entiende
---------------------------------	------------------	---------------------	------------------	----------------------------------	------------------------

Las opiniones que de usted en el cuestionario son totalmente anónimas. Sus opiniones serán introducidas en una base de datos sin que se identifique la persona que la realiza. Además, el hecho que desee participar o no en el estudio, así como sus opiniones, independientemente que sean negativas o positivas no van a influir en el trato que recibe usted y su familiar.

Si está de acuerdo en participar, por favor, firme este consentimiento:

D/D<sup>a</sup> ..... DNI ..... he leído y entendido las condiciones del proyecto de investigación, y acepto participar en él, por lo que firmo la presente en ..... a ... / .... / .....

Participante

Investigador

---



---





**ENCUESTA DE SATISFACCION DE LOS FAMILIARES  
CON EL CUIDADO DE SU SER QUERIDO  
EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS**

	Muy poco (lo peor)	Poco	Regular	Bien	Muy Bien (lo mejor)	No sabe No entiende
	1	2	3	4	5	
Q1 Los médicos intentaron aliviar las molestias físicas del paciente						
Q2 Los médicos se ocuparon rápidamente de las molestias (síntomas, problemas físicos) del paciente						
Q3 Los médicos tenían los conocimientos y habilidades (pericia) adecuados						
Q4 Las enfermeras/enfermeros respondieron rápidamente a las quejas / peticiones (llamadas) del paciente						
Q5 Las enfermeras / enfermeros tenían los conocimientos y habilidades adecuados						
Q6 Las enfermeras / enfermeros ayudaron al paciente a disfrutar de su vida diaria durante el ingreso (entretenimientos, música, pasatiempos)						
Q7 Se prestó atención a resolver las dudas y preocupaciones del paciente						
Q8 El equipo asistencial (médicos / enfermeras - enfermeros) tomaron/ aplicaron las medidas adecuadas cuando el paciente se sintió deprimido						


<b>Q9</b> El equipo de trabajo (médicos / enfermeras - enfermeros) intentó satisfacer las expectativas del paciente						
<b>Q10</b> Los médicos dieron al paciente una explicación suficiente acerca de su situación actual y de los detalles de su tratamiento						
<b>Q11</b> Los médicos dieron una explicación suficiente al paciente acerca del resultado previsible						
<b>Q12</b> Se invitó y favoreció que el paciente participara en la elección del tratamiento						
<b>Q13</b> Los médicos dieron una explicación suficiente a la familia acerca de la situación del paciente y de los detalles de su tratamiento médico						
<b>Q14</b> Los médicos dieron suficiente explicación a la familia acerca de los resultados esperados						
<b>Q15</b> Se respetaron los deseos de la familia en la elección del tratamiento						
<b>Q16</b> La habitación del paciente era apropiada y confortable						
<b>Q17</b> Las medidas de aislamiento del ruido fueron adecuadas						
<b>Q18</b> Los servicios / baños eran adecuados						

<b>Q19</b> Se prestó atención a la salud de la familia						
<b>Q20</b> Se tuvo en cuenta que la familia pudiera disponer de su tiempo y continuara con su vida cotidiana						
<b>Q21</b> Cuando fue necesario el ingreso se realizó sin demora						
<b>Q22</b> los trámites del ingreso fueron sencillos						
<b>Q23</b> El ingreso se realizó de acuerdo con los deseos del paciente y su familia						
<b>Q24</b> La coordinación / cooperación entre los médicos y enfermeras del servicio fue buena						
<b>Q25</b> La atención fue realizada por los mismos médicos y enfermeros-as						
<b>Q26</b> El tratamiento fue establecido en relación al curso / características previas de la enfermedad						

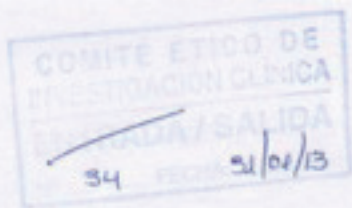


### ANEXO 3


## CARTA DE APROBACIÓN DEL CEIC



**Servicio Central de la Salud**  
HOSPITAL UNIVERSITARIO  
NUESTRA SEÑORA DE CANDELARIA



COMITÉ ÉTICO DE  
INVESTIGACIÓN CLÍNICA  
ENTRADA/SALIDA  
34 5/01/13



GOBIERNO DE LAS ISLAS  
CANARIAS

**INMACULADA PLASENCIA GARCIA, Secretario/a del COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA**

**CERTIFICA**

Que este Comité ha evaluado la propuesta del Investigador Principal del estudio:

**TÍTULO:**


**Proyecto de Investigación Biomédica: Estudio de las propiedades psicométricas de la versión adaptada al castellano de la encuesta de satisfacción de los familiares con la atención de las unidades de cuidados paliativos (ESFCP)**

y considera que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, teniendo en cuenta los beneficios esperados.
- Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado
- La capacidad del investigador y sus colaboradores, y las instalaciones y medios disponibles, tal y como ha sido informado, son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Este CEIC, resuelve **AUTORIZAR** que dicho estudio sea realizado en el Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, actuando como investigador principal el Dr. MIGUEL ÁNGEL BENÍTEZ DEL ROSARIO. El Comité felicita al equipo de Cuidados Paliativos.

**Lo que firmo en Santa Cruz de Tenerife, a 29 de enero de 2013**



**INMACULADA PLASENCIA GARCIA**  
Secretario/a del CEIC

---

Complejo Hospitalario Nuestra Señora de Candelaria - Ofi  
 C/ta. Del Rosario, 145 3ª planta - Santa Cruz de Tenerife - 38010 - Tenerife, S.C. - España  
 Tel. 922 60 2188 - Fax. 922 60 2188 - Correo electrónico: ocd@anis.scv.es | biomed@canarias.org



## ANEXO 4

Este trabajo de Tesis Doctoral ha dado lugar al trabajo "Adaptación y Validación de la Escala de Evaluación del Cuidado, (CES), para medir la calidad de la estructura y proceso de Cuidados Paliativos desde la perspectiva familiar" aceptado para su posterior publicación, el 7 de Octubre de 2015 en la Revista Journal of Pain and Symptom Management.

