

# Satisfacción en cuidadores de pacientes paliativos en relación con la atención sanitaria recibida en el ámbito comunitario

Marta Muñiz Sobrino, Clara Insua Pastrana, Ricardo de Dios del Valle  
Centro de salud de Contrueces, Gijón

Contacto: [martasobrino16@gmail.com](mailto:martasobrino16@gmail.com)

Manuscrito recibido: 29/11/2019

Manuscrito aceptado: 21/01/2020

## Cómo citar este documento

Muñiz-Sobrino M, Insua-Pastrana C, de Dios-del Valle R. Satisfacción en cuidadores de pacientes paliativos en relación con la atención sanitaria recibida en el ámbito comunitario. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2020 Agosto; 8 (3): 26-38.

## Resumen

**Objetivo:** Conocer el grado de satisfacción de cuidadores de pacientes que hayan recibido cuidados paliativos en el ámbito comunitario por un equipo especializado.

**Método:** Estudio descriptivo y transversal mediante cuestionarios auto-administrados a cuidadores de pacientes fallecidos entre enero y septiembre de 2018 que hayan recibido atención por el equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) del área V de Asturias. Se analizaron variables relacionadas con satisfacción y características del cuidador y el paciente, empleando en el análisis descriptivo la media, la desviación típica y la distribución de frecuencias y en los análisis bi-variantes las pruebas U de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis y  $\chi^2$ . Se definió nivel de significación estadística con un valor  $p < 0,05$  y un intervalo de confianza (IC) del 95%.

**Resultados:** Se obtuvieron 37 respuestas. La satisfacción general fue elevada. Los ítems mejor valorados son la información sobre tratamientos, enfermedad y evolución y la amabilidad en el trato. Los peor valorados son el control del dolor y síntomas y la ayuda al cuidador para afrontar el fallecimiento. Se encontraron relaciones significativas entre el control del dolor y parentesco, lugar de fallecimiento y respeto de deseos y entre control de síntomas y afrontamiento de la muerte del familiar con parentesco y respeto de deseos.

**Conclusiones:** La satisfacción del cuidador aumenta cuando el paciente fallece en el domicilio, si el equipo le ayudó a un duelo tranquilo, si el parentesco es de hijos/as y cuando se respetaron las instrucciones previas. La satisfacción fue elevada aunque presenta áreas de mejora en el abordaje del duelo y control sintomático.

## Palabras clave:

*Cuidados paliativos, calidad de la atención de salud, enfermería en salud comunitaria*

# Satisfaction in caregivers of palliative patients in relation to health care received at community level

## Abstract

**Objective:** To know the degree of satisfaction of caregivers of patients who have received palliative care at community level by a specialized team.

**Method:** Descriptive cross-sectional study of 37 self-administered surveys to caregivers of patients who died between January and September 2018 who have received attention by the support team of home care (ESAD) V area of Asturias. Related variables were analyzed with satisfaction and characteristics of the caregiver and patient, using in the descriptive analysis the mean, standard deviation and frequency distribution and in the bivariate analysis, the Mann-Whitney U, Kruskal-Wallis test and  $\chi^2$ . Defined level of statistical significance with a value of  $p < 0.05$  and a confidence interval (CI) of 95%.

**Results:** The satisfaction was high. The items are the best valued information on treatments, disease and evolution and kindness in the treatment. The worst rated are pain control, symptoms and helps the caregiver to face death. Significant relationships were found in pain control with kinship, place of death and respect of desires and in control of symptoms and coping with the death of the family member with kinship and respect for wishes.

**Conclusions:** The caregiver satisfaction increases when the patient dies at home, if the team helped him to a death quiet, in kinship children and when respected the previous instructions. The satisfaction was high although it presents areas for improvement in approach of mourning and symptomatic control.

## Keywords

*Palliative care, quality of health care, community health nursing*

## Introducción

Los cuidados paliativos son fundamentales para mejorar la calidad de vida en personas de todas las edades que presentan una enfermedad potencialmente mortal o se encuentran en el final de la vida, pero no solo mejora la de estos sino también la de las personas encargadas de su cuidado (1). Uno de los criterios para definir al paciente con enfermedad avanzada-terminal son las repercusiones sobre la estructura cuidadora (2). Los cuidadores principales son una parte fundamental del proceso, y asumen

el cuidado mientras realizan otras obligaciones, como trabajar o cuidar de otros familiares (3). Este cuidado se ve influenciado por un modelo de atención centrado en el paciente, que pretende individualizar la atención sanitaria teniendo en cuenta las características de cada persona, reforzar la relación terapéutica, brindar información necesaria sobre el proceso y hacer partícipe de él tanto al paciente como a su familia. Esto implica un desarrollo del autocuidado y disminuye la dependencia del sistema sanitario (4), ya que tanto el paciente como su familia son considerados una «unidad a tratar» (5, 6).

Los cuidados paliativos son fundamentales para mejorar la calidad de vida en personas de todas las edades que presentan una enfermedad potencialmente mortal o se encuentran en el final de la vida, pero no solo mejora la de estos sino también la de las personas encargadas de su cuidado

El paciente puede decidir previamente, mediante el documento de instrucciones previas, recogido en la Ley 41/2002 del 14 de noviembre, sobre los tratamientos sanitarios a aplicados si en algún momento perdiera la capacidad de decisión. Actualmente, la tasa por mil habitantes que tienen realizado el documento es de 5,70 en España y 6,32 en Asturias (7).

En los últimos años tanto las políticas sanitarias mundiales como los enfermos y sus cuidadores coinciden en que es preferible pasar los últimos días de vida en el domicilio (1,8). Este tipo de atención sanitaria sería asumida por dispositivos especiales de cuidados paliativos, dependientes en numerosas ocasiones de Atención Primaria (9).

La calidad y satisfacción con los cuidados paliativos se ven influidas por varios factores (5,10). La satisfacción relacionada con la atención sanitaria se utiliza como indicador de calidad asistencial en numerosos estudios (4,11). Uno de los principales objetivos de las encuestas de satisfacción es identificar los aspectos del proceso asistencial que son percibidos como insatisfactorios y que pueden ser susceptibles de mejora, por lo que la satisfacción de los cuidadores con la atención recibida es esencial para conocer el funcionamiento de los servicios y constituye un instrumento de participación de los familiares en la mejora de la calidad asistencial (12).

La satisfacción de los cuidadores con la atención recibida es esencial para conocer el funcionamiento de los servicios y constituye un instrumento de participación de los familiares en la mejora de la calidad asistencial

En Asturias se publicó en 2008 una guía sobre dispositivos destinados a cuidados paliativos, calidad de la atención, coordinación entre niveles y derechos de los pacientes y familiares, titulada "Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias" (2).

Por todo lo expuesto anteriormente, consideramos necesario realizar un estudio sobre la satisfacción global de los cuidadores de pacientes que han recibido cuidados paliativos por un equipo especializado desde Atención Primaria.

## Objetivos

### General

- Conocer el grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes que hayan recibido cuidados paliativos en relación con la atención sanitaria recibida en el ámbito comunitario por parte de un equipo especializado en cuidados paliativos.

### Específico

- Determinar el grado de satisfacción de los cuidadores de pacientes que hayan recibido cuidados paliativos, en relación con las características del cuidador y del paciente, como la edad, el sexo, los factores sociodemográficos y el proceso de enfermedad.

## Método

### Tipo de estudio

Descriptivo, transversal y observacional.

### Población

- Definición operativa de la población de estudio: Cuidadores principales de pacientes fallecidos entre enero y septiembre de 2018 y que hayan recibido cuidados paliativos por parte del equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) del área V del Principado de Asturias.

### Criterios de inclusión

- Cuidadores principales de pacientes que hayan recibido cuidados paliativos, con edad igual o superior a los 18 años y que hayan acompañado al paciente durante el proceso de enfermedad y el seguimiento por parte del equipo de cuidados paliativos. Entendiendo como cuidador principal aquella persona del entorno que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y toma decisiones por y para el paciente, cubriendo sus necesidades de manera directa o indirecta.

### Criterios de exclusión

- No hispanohablantes.
- Cuidadores profesionales.
- Cuidadores de pacientes que hayan pasado parte del proceso institucionalizados.
- Cuidadores principales con deterioro cognitivo.
- Analfabetos.
- Cuidadores de pacientes que hayan sido atendidos menos de 15 días por el equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD).

### Sesgos

Para disminuir posibles sesgos de memoria y/o agradecimiento hemos realizado el estudio cuando hacía menos de un año del fallecimiento del familiar, con un tiempo mínimo transcurrido desde la muerte de 2 meses, para que no se produzca de manera tan acusada el sesgo de agradecimiento y haya pasado un tiempo adecuado para no perder recuerdos sobre la atención recibida.

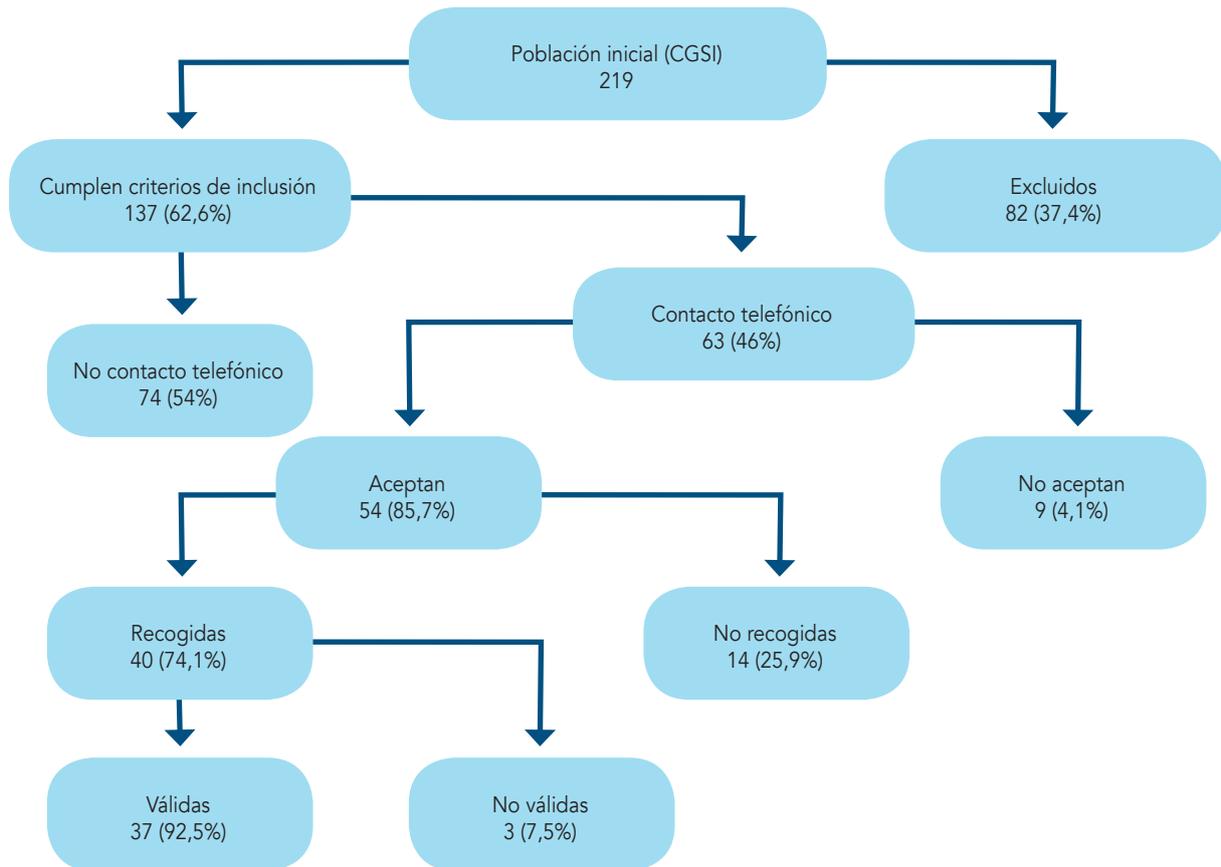
### Recogida de datos

Se solicitaron los datos al Centro de Gestión de Servicios Informáticos (CGSI) de aquellos pacientes que fallecieron entre Enero y Septiembre de 2018 y que fueron registrados en la historia clínica de OMI-AP con el código CIAP A9901 'Paciente con necesidades paliativas'.

Una vez que se obtuvo el listado se comenzó la captación de los cuidadores principales por vía telefónica, teniendo en cuenta la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. Se realizaron tres llamadas en tres días diferentes y en horarios distintos: una en horario de mañana (10 a 15h) y dos en horario de tarde (16 a 20h). Durante las llamadas se utilizó un guión preestablecido y se recogió el consentimiento informado de manera verbal.

Para aquellos que aceptaron formar parte del estudio, en el plazo de dos a tres semanas se envió una carta a los domicilios con una hoja de presentación, las instrucciones de cumplimentación y la encuesta auto-administrada, de donde se recogieron los datos del estudio. Posteriormente se contactó de manera telefónica con los cuidadores para consensuar la recogida de la encuesta en el domicilio o en los centros de salud. La selección y captación de los cuidadores se refleja en la Figura 1.

Figura 1. Diagrama de flujo de la población estudiada



### Encuesta

Las encuestas de satisfacción varían de unos estudios a otros, debido a que no existe ninguna diseñada y validada específicamente para valorar la satisfacción de cuidadores principales con los cuidados paliativos. Por ello, para este estudio se diseñó una encuesta propia tomando como modelo la encuesta de satisfacción propuesta por Molina Linde et al (11), dirigida a cuidadores en unidades de cuidados paliativos. En este modelo de encuesta se basan varios estudios (5).

La encuesta consta de cuatro partes, además de una hoja informativa con la presentación del estudio y los investigadores:

1. Instrucciones de cumplimentación y datos del cuidador (variables sociodemográficas y del cuidado).
2. Preguntas sobre satisfacción con la atención recibida, con un total de 17 ítems incluyendo la variable satisfacción global.

3. Datos sobre las características del paciente.
4. Una pregunta abierta sobre aspectos a mejorar en la atención recibida.

### Análisis de datos

Se describió la muestra utilizando, para las variables cuantitativas, la media y la desviación típica; y para las variables cualitativas, la distribución porcentual de frecuencias. Se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov comprobando que la variable principal (satisfacción general) no presentaba una distribución normal.

Posteriormente se llevó a cabo un análisis bivalente buscando la influencia de las variables independientes en la satisfacción (variable principal) con la prueba U de Mann-Whitney para las variables

categorías dicotómicas y con la prueba Kruskal-Wallis para las variables categóricas politómicas.

Para finalizar se realizó un análisis bivariante buscando relación entre las variables independientes y el resultado de los ítems peor valorados; usando para ello las pruebas  $\chi^2$  para las variables cualitativas y Kruskal-Wallis para las cuantitativas.

Se definió un nivel de significación estadística con un valor de  $p < 0,05$ . Se exponen los intervalos de confianza (IC) del 95% de los resultados más relevantes. Todos los análisis estadísticos se llevaron a cabo con los paquetes estadísticos SPSS versión 15.0 y Epidat 3.1 para Windows.

Para el análisis de la pregunta abierta de tipo cualitativo, se han categorizado los resultados.

## Resultados

Se obtuvo una tasa de respuesta del 27,01% (37 encuestas de 137 pacientes que cumplían criterios de inclusión) (Figura 1).

Se encontró que el 62,2 % de los pacientes que recibían cuidados paliativos eran varones, con una media de edad de ambos sexos de 75,49 años. El tipo de enfermedad que padecieron era oncológica (89,2%) seguida de crónica avanzada (8,1%). El lugar del fallecimiento fue el domicilio en un 70,3% y el hospital en un 29,7%. Del total de pacientes, un 27% había realizado documento de instrucciones previas, frente a un 62,2% que no lo hizo y un 10,8% que se desconoce. En relación a los que sí realizaron documento de instrucciones previas, el 81,3% respondió que sí se respetaron los deseos de su familiar por parte del equipo de cuidados paliativos, frente a un 18,8% que consideró que no. La media de seguimiento de la atención sanitaria fue de 3,45 meses con una desviación típica de 4,33.

La amabilidad en el trato y las preguntas del personal sanitario en las visitas domiciliarias (tanto por los problemas importantes relacionados con la enfermedad como por los problemas emocionales y espirituales del paciente) fueron los ítems mejor valorados. La satisfacción disminuye en los ítems referentes al control de los síntomas

La media de edad de los cuidadores era de 62,42 años y el 83,8% eran mujeres. En cuanto al parentesco con el paciente el 59,5% eran pareja. En referencia al nivel de estudios, el mismo porcentaje (40,5%) había recibido educación secundaria o inferior a educación postsecundaria. El 94,6% convivía con el paciente en el mismo domicilio en el momento de los cuidados y el 54,1% del total de cuidadores convivía además con otras personas. Respecto al cuidado del paciente, realizaron reparto de tareas en el 54,1% de los casos. En la valoración global de la atención sanitaria se obtuvo una media de 9,24 y el 67,6% de los cuidadores la valoró con un 10 (Tabla 1).

En los resultados sobre satisfacción, el 81,1% de los cuidadores encuestados se mostraron muy satisfechos con los consejos que les daba el equipo sanitario sobre los cuidados a su familiar (ítem 1). También se mostraron muy satisfechos con la información recibida sobre la enfermedad y su evolución (75,7%, ítem 2) y sobre los tratamientos aplicados durante el proceso (75,7%, ítem 3). El 83,3% de los cuidadores refería sentirse muy satisfecho con el tacto que tenía el equipo al informarles sobre el proceso de enfermedad (ítem 10). También

Tabla 1. Descripción del cuidador principal

VARIABLES	CATEGORÍAS	n(%)	IC 95%
Sexo	Mujer	31(83,8%)	70.56-97.01
	Hombre	6(16,2%)	2.99-29.44
Parentesco con el enfermo	Pareja	22(59,5%)	42.29-76.63
	Hermano/hermana	1(2,7%)*	0.068-14.16
	Hijo/hija	14(37,8%)	20.86-54.82
Nivel de estudios	Educación secundaria o inferior	15(40,5%)	23.37-57.71
	Educación postsecundaria (Bachillerato y Formación profesional)	15(40,5%)	23.37-57.71
	Educación superior (Carrera universitaria, máster, doctorado)	6(16,2%)	2.99-29.44
Reparto de las tareas	Sí	20(54,1%)	36.65-71.46
	No	17(45,9%)	28.54-63.36
Convivencia con otras personas	Sí	20(54,1%)	36.65-71.46
	No	17(45,9%)	28.54-63.36
Convivencia con el enfermo	Sí	35(94,6%)	81.81-99.34
	No	2(5,4%)	0.66-18.19
Valoración global de la atención sanitaria (del 1 al 10)	1	1(2,7%)	0,07-14.16
	4	1(2,7%)	0,07-14.16
	8	3(8,1%)	1,70-21,91
	9	7(18,9%)	4,95-32,89
	10	25(67,6%)	51,13-84,00
VARIABLES	Media	Desviación típica	IC95%
Edad	62,42 años	9	59.38-65.47

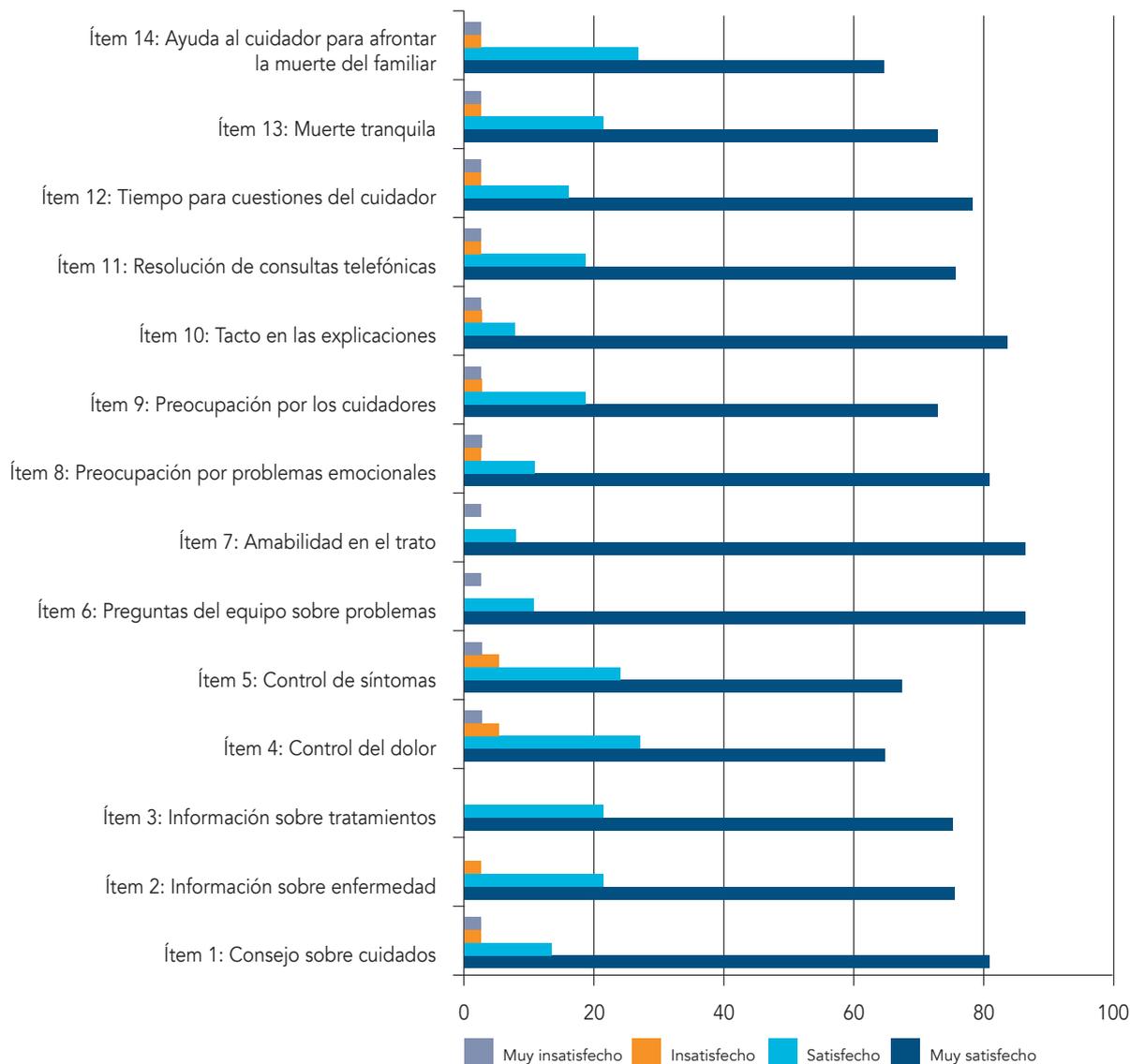
se mostraron muy satisfechos al valorar la preocupación que había mostrado el equipo sanitario (73%, ítem 9) y la resolución de los problemas que planteaban por teléfono (75,7%, ítem 11). La amabilidad en el trato y las preguntas del personal sanitario en las visitas domiciliarias (tanto por los problemas importantes relacionados con la enfermedad como por los problemas emocionales y espirituales del paciente) fueron los ítems mejor valorados (ítems 6,7 y 8). El 78,4% de los cuidadores estaban muy satisfechos con el tiempo que empleó el equipo sanitario para responder a sus preguntas (ítem 12).

La satisfacción disminuye en los ítems referentes al control de los síntomas. En el control del dolor (ítem 4) el 64,9% se mostraron muy satisfechos, seguido de un 27% satisfecho, un 5,4% insatisfecho y un 2,7% muy insatisfecho. En la resolución de los síntomas derivados de la enfermedad y la medicación utilizada (vómitos, alteración del apetito o estreñimiento) (ítem 5) un

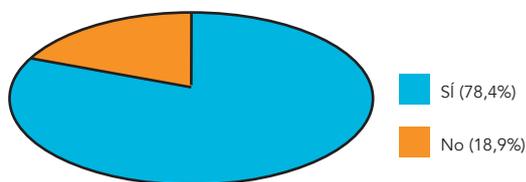
67,6% se mostraron muy satisfechos. Tras el fallecimiento de los pacientes, un 64,9% de los cuidadores indicaron sentirse muy satisfechos con la ayuda del equipo sanitario para enfrentar la muerte del paciente (ítem 14). El 78,4% refería haber tenido un duelo más tranquilo tras la atención sanitaria (ítem 15) y un 73% se mostraba muy satisfecho con los tratamientos y la atención en los momentos próximos a la muerte de su familiar (ítem 13). Una vez finalizada la atención el 59,5% de los encuestados refería no haber tenido contacto con el equipo sanitario (ítem 16) (Gráfico 1).

Se realizó un análisis bi-variante del grado de satisfacción global como variable principal y de las variables independientes a estudio. Se encontró que existía una menor satisfacción en los cuidadores que no repartieron las tareas del cuidado con otras personas frente a los que sí lo hacían (8,88 vs. 9,55). Para la variable "convivencia con otras personas en el momento del cuidado"

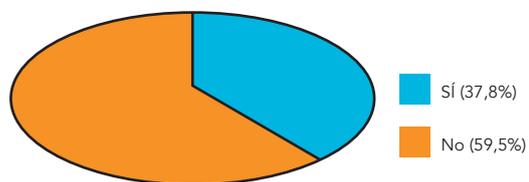
Gráfico 1. Resultados del cuestionario sobre satisfacción del cuidador



Ítem 15. Duelo más tranquilo tras la atención



Ítem 16. Contacto con el equipo tras la muerte del familiar



existía una menor satisfacción en aquellos cuidadores que sí convivían con otras personas (9,05 vs. 9,47). Los cuidadores que consideraron que la actuación del equipo

no les ayudó a tener una etapa de duelo más tranquila tuvieron una satisfacción global menor (media de 7) en comparación con los que respondieron que sí (media

de 9,76), siendo una diferencia estadísticamente significativa ( $p$  0,002). En los pacientes que habían redactado documento de instrucciones previas la satisfacción global percibida por los cuidadores fue menor que en aquellos que no lo hicieron. Respecto a si los profesionales sanitarios respetaron dicho documento, en aquellos cuidadores que consideraron que no, la satisfacción fue mucho menor (media de 5) en comparación con los que respondieron que sí (media de 9,77), mostrando una tendencia ( $p$  0,059). El parentesco con el paciente muestra diferencias con tendencia ( $p$  0,142), siendo mayor la satisfacción en aquellos que eran

hijos/as del paciente (media de 9,69). Los cuidadores mostraron una mayor satisfacción si el paciente fallecía en el domicilio frente a los que fallecían en el hospital (9,46 vs. 8,73). Para el resto de variables estudiadas no se hallaron diferencias estadísticamente significativas (Tabla 2).

Se realizó un análisis bi-variante entre los ítems peor valorados (control del dolor, control de síntomas y afrontamiento de la muerte del familiar) con otras variables. Se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre el control del dolor y el parentesco del cuidador ( $p$  0,004), donde sólo

**Tabla 2. Relación de las diferentes variables con la satisfacción general del cuidador**

Variable	Categorías	Media	p
Sexo del cuidador	Mujer	9,23	n.s <sup>1</sup>
	Hombre	9,33	
Reparto de tareas	Sí	9,55	n.s
	No	8,88	
Convivencia con otros	Sí	9,05	0,254
	No	9,47	
Convivencia con el enfermo	Sí	9,26	n.s
	No	9	
Duelo más tranquilo	Sí	9,76	0,002
	No	7	
Contacto con el equipo	Sí	9,21	n.s
	No	9,23	
Sexo del paciente	Mujer	9,57	n.s
	Hombre	9,04	
Documento de instrucciones	Sí	8,30	n.s
	previas	9,52	
Respeto del documento de instrucciones	Sí	9,77	0,059
	No	5	
Parentesco	Pareja	9,23	0,142
	Hermano/a	4	
	Hijo/a	9,69	
Nivel educativo del cuidador	Secundaria o inferior	9,67	n.s
	Postsecundaria (bachiller/FP)	8,80	
	Superior	9,17	
Enfermedad	Oncológica	9,21	n.s
	Crónica avanzada	9,67	
	Otras	9	
Lugar de fallecimiento	Domicilio	9,46	0,278
	Hospital	8,73	

<sup>1</sup> n.s: No se encuentran diferencias estadísticamente significativas.

las parejas mostraron insatisfacción en un 9,1%. Para el control del dolor con el lugar de fallecimiento también se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p$  0,014), estando más satisfechos los cuidadores de pacientes que fallecieron en el domicilio respecto del hospital (96,2 vs. 81,8). Al analizar el control del dolor con respecto de los deseos del familiar se encontraron diferencias significativas ( $p$  0,018), donde el 66,6% de los que referían que no se habían respetado los deseos se mostraron muy insatisfechos o insatisfechos con el control del dolor de su familiar, y el 100% de los que consideraron que si se respetaron los deseos expresaron sentirse muy satisfechos o satisfechos con este ítem.

Al analizar el control de síntomas, también se hallaron diferencias significativas entre el control de síntomas y el parentesco ( $p$  0,04), en el cual los hijos/as no mostraron insatisfacción con el control de síntomas de su familiar y en el parentesco pareja refirieron estar muy insatisfechos o insatisfechos en un 9,1%. Para el control de síntomas con el respeto de los deseos del familiar se obtuvieron diferencias significativas ( $p$  0,019), donde sólo se mostraron muy insatisfechos o insatisfechos aquellos cuidadores que consideraron que no se respetaron los deseos del familiar (66%).

Respecto a la ayuda del equipo para el afrontamiento de la muerte del familiar con el parentesco, tan sólo las parejas se mostraron muy insatisfechas o insatisfechas (4,5%) con este ítem, arrojando diferencias significativas con una  $p$  de 0,000. Al analizar este mismo ítem con el respeto de los deseos del paciente, sólo el 66% de los que respondieron que no se habían respetado se mostraron muy insatisfechos o insatisfechos, mostrando diferencias estadísticamente significativas ( $p$  0,017).

En relación a la última parte de la encuesta, una pregunta abierta cualitativa, en la que el encuestado expresaba los aspectos a mejorar en la atención sanitaria recibida, se categorizaron las respuestas obtenidas.

Sólo el 51,35% de los encuestados respondió a esta pregunta, de los cuales el 63,16% no sólo no apuntó aspectos de mejora, sino que refirió no tener nada que mejorar y sentirse agradecido con los profesionales que atendieron a su familiar. El 21% indicó que los horarios y la dotación de personal deberían ampliarse y un 5,26% refirió que la derivación a este tipo de dispositivos debería ser más rápida. El mismo porcentaje de cuidadores indicó como aspecto a mejorar una mayor exhaustividad en el control del dolor del paciente (5,26%). También un 5,26% indicó que los profesionales deberían ser más discretos.

El 21% indicó que los horarios y la dotación de personal deberían ampliarse y un 5,26% refirió que la derivación a este tipo de dispositivos debería ser más rápida

## Discusión

Nuestro estudio ha tenido varias limitaciones. Los datos solicitados de la población no se correspondían con los datos facilitados por el CGSI (algunos cumplían criterios de exclusión), por lo empleamos más tiempo en filtrar los datos para llegar a la población real a estudiar. El código CIAP de OMI-AP utilizado no es específico del servicio de cuidados paliativos (ESAD), también era utilizado por equipos de atención primaria. El teléfono facilitado por el CGSI era el del fallecido, por lo que en numerosos casos fue imposible contactar con ningún cuidador.

Como ya se mencionó anteriormente, al no existir una encuesta validada y empleada específicamente para valorar la satisfacción de cuidadores de pacientes paliativos, se

diseñó una a partir de la propuesta por Molina Linde et al (11), utilizada en estudios similares. La recogida de las encuestas en los domicilios ha sido también una dificultad al ser dos investigadoras, por una cuestión de tiempo y recursos humanos. Aun con todas las limitaciones que conllevan este tipo de estudios, creemos que la viabilidad es buena y los hallazgos pueden servirnos para continuar estudiando la calidad asistencial y las áreas de mejora.

El perfil del cuidador hallado en nuestro estudio coincide con el de algunos artículos publicados (8,13), aunque existen diferencias entre nuestro estudio y bibliografía reciente donde las cuidadoras tienen una media de edad menor y el parentesco más frecuente es el de hija (5). Un dato destacable es que los cuidadores que convivían con otras personas en el momento del cuidado mostraron una menor satisfacción. Esto podría deberse a los roles de género, donde la mujer tiene más cargas de cuidado además del enfermo, o que a pesar de convivir con otros familiares el cuidado recae íntegramente sobre la figura del cuidador, con mínima ayuda del resto. Este dato resultó contradictorio también en un artículo revisado, donde a pesar de que algunos cuidadores manifestaron tener apoyo, estaban solos en las actividades diarias de cuidado y acompañamiento del paciente (8).

Respecto a los pacientes de nuestro estudio, fallecieron en su mayoría por enfermedad oncológica. La enfermedad oncológica suele ser la más frecuente en este tipo de pacientes (9), a pesar de que la estrategia nacional de cuidados paliativos no se centra en esta patología al describir la población diana de la atención (14). En Asturias, la población diana se divide en dos grupos de pacientes: con enfermedad oncológica o con enfermedad crónica avanzada (2).

El ítem mejor valorado es la información sobre los tratamientos del paciente. Los siguientes mejor valorados son la amabilidad en el trato y la satisfacción con la información recibida sobre la enfermedad

y su evolución, al igual que en otros artículos revisados (5, 11, 15). En una publicación sobre la información del pronóstico a familiares, los que consideraron que fueron correctamente informados estaban más satisfechos con la atención recibida (16).

Muchos de los artículos consultados se basan en estudios realizados en unidades hospitalarias de cuidados paliativos y no en servicios de atención domiciliaria. El lugar de fallecimiento es un aspecto muy relevante no sólo en la satisfacción de los cuidadores principales sino también en la de los propios pacientes. En varios estudios consultados sobre satisfacción de pacientes paliativos se valoran aspectos como la preferencia del lugar para fallecer y recibir cuidados paliativos y su repercusión sobre la calidad de la atención (17-19). En nuestro estudio, al analizar el control del dolor con el lugar de fallecimiento se encontró que los cuidadores de familiares que fallecían en el hospital estaban en general más insatisfechos con el control del dolor, con diferencias significativas. Estos hallazgos nos llevan a considerar la importancia del lugar elegido por el paciente para morir y la influencia que tiene en los cuidadores al valorar la calidad de la atención sanitaria.

El ítem peor valorado es el control del dolor. Este resultado difiere de los estudios consultados, donde el control del dolor fue uno de los aspectos mejor valorados (5, 11, 15), lo que plantea una nueva línea de investigación. El control de síntomas y la ayuda al cuidador para afrontar la muerte del familiar también fueron peor valorados. Estos resultados coinciden con un artículo consultado (11). En nuestro estudio, de los cuidadores que respondieron que el equipo les ayudó a afrontar la muerte del familiar, casi un 19% contestó que esto no les ayudó a tener un duelo más tranquilo. Esto podría verse influido por el hecho de que más de la mitad de los cuidadores no tuvo contacto con el equipo tras la muerte del familiar. Una de las razones podría ser una incorrecta coordinación entre el equipo de paliativos y el equipo de atención

primaria; donde en el momento que el paciente fallece, la atención finaliza, y el familiar afronta el duelo sin apoyo suficiente. Una línea de actuación podría ser mejorar dicha coordinación entre niveles, de tal forma que el familiar pueda ser atendido por su equipo de atención primaria cuando se acerque el momento de la muerte; y esta labor no recaiga íntegramente sobre el equipo de cuidados paliativos, sino que adquiera un enfoque multidisciplinar. Todo ello nos lleva a pensar que el abordaje del duelo es un área de mejora para futuras intervenciones.

En cuanto a la pregunta sobre el respeto de los deseos ligada al documento de instrucciones previas, no fue cumplimentada correctamente ya que respondieron a dicha pregunta también cuidadores de pacientes que no habían hecho instrucciones previas. Sería importante para futuras investigaciones clarificar las preguntas referentes a este tema.

La satisfacción global fue muy elevada (media de 9,24). Estos datos se asemejan a la bibliografía (11, 15). Un 5,4% de los encuestados puntuó la satisfacción global con menos de un 5. Estos hallazgos podrían abrir una vía para indagar sobre los motivos, ya que no es posible saber si se trata de un porcentaje pequeño o si tendría repercusiones a mayor escala. Se necesitarían más estudios para continuar dicha investigación.

El análisis cualitativo nos aporta información sobre áreas de mejora no contempladas en los ítems de satisfacción. Una parte de la población encuestada refiere como aspecto a mejorar los horarios de atención, que actualmente cumple un horario de

mañana de lunes a viernes. Sería interesante analizar los motivos de esta necesidad en estudios posteriores (escasa formación en cuidados paliativos de los profesionales de atención continuada, expectativas, problemas de continuidad asistencial...).

## Conclusiones

La satisfacción difiere en función de las características del cuidador, del paciente y también según factores sociodemográficos. Sería necesario crear una encuesta validada para medir la satisfacción en los servicios de cuidados paliativos y así homogeneizar los resultados de los diferentes estudios. El grado de satisfacción de los cuidadores con el equipo de soporte de atención domiciliaria fue muy elevado, aunque presenta áreas de mejora para los profesionales como el abordaje del duelo de los familiares, el control del dolor y de los principales síntomas y la amplitud del horario de atención.

El grado de satisfacción de los cuidadores con el equipo de soporte de atención domiciliaria fue muy elevado, aunque presenta áreas de mejora para los profesionales como el abordaje del duelo de los familiares, el control del dolor y de los principales síntomas y la amplitud del horario de atención.

## Bibliografía

1. Cuidados paliativos [internet]. OMS: Organización Mundial de la Salud. 2018 [consultado 9 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
2. Estrategia de cuidados paliativos para Asturias [Internet]. Asturias: Servicio de salud del Principado de Asturias; 2008 [consultado 18 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.astursalud.es/documents/31867/36150/Estrategia+de+Cuidados+Paliativos+Asturias.pdf/75befbbf-a81d-b8d1-8bf0-d87038de1587>
3. Cuidados paliativos durante el cáncer [internet]. NIH: Instituto Nacional del Cáncer. 2010 [consultado 9 de febrero 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos>
4. Espinosa-Brito A. La medicina centrada en las personas y la medicina personalizada. Medisur [Internet]. 2015 [consultado 15 de Marzo de 2019]; 13(6): [aprox. 4 p.]. Disponible en: <http://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/3149>
5. Fernández-Isla L, Conde-Valvis-Fraga S, Fernández-Ruiz J.S. Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. Semergen. 2016; 42(7):476-481
6. Augustussen M, Hounsgaard L, Lyng Pedersen M, Sjögren P, Timme H. Relatives' level of satisfaction with advanced cancer care in Greenland – a mixed methods study. Int J Circumpolar Health. 2017; 76(1): 1335-148.
7. Registro nacional de instrucciones previas [internet]. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. 2019 [consultado 28 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>
8. Luxardo N, Tripodoro V, Funes M, Berenguer C, Nastasi R, Veloso V. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. Medicina (B Aires). 2009; 69(5):519-525.
9. Vega T, Arrieta E, Lozano J E., Miralles M, Anes Y, Gómez C et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Gac Sanit. 2011; 25(3):205–210.
10. Teresi JA, Ocepek-Welikson K, Ramirez M, Kleinman M, Ornstein K, Siu A. Evaluation of measurement equivalence of the Family Satisfaction with the End-of-Life Care in an ethnically diverse cohort: Tests of differential item functioning. Palliat Med. 2015; 29(1):83-96.
11. Molina Linde J.M, Romero Coteló J, Romero Rodríguez Y, Rodríguez Sañudo R.M, Gálvez Mateos R. Encuesta de satisfacción a cuidadores en una Unidad de Cuidados Paliativos. Med. Paliat. 2006; 13(1):11-17.
12. Pérez Rodríguez E, López Márquez S, Tortosa Gil AM, Sansó-Rubert Pascual P, Hernández Martín V, Idoy Díaz E. Evaluación de la satisfacción de los familiares de pacientes con enfermedad terminal con la atención recibida en un centro de salud. Med Paliat. 2008; 15(3):137-142.
13. Uceda ME, Rodríguez JN, Mora JI. Estudio piloto sobre aspectos familiares y sociales percibidos por cuidadores principales de pacientes oncológicos en cuidados paliativos domiciliarios. Med Paliat. 2007; 14(2):69-74.
14. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014 [Internet]. Madrid: Ministerio de sanidad, política social e igualdad; 2011 [consultado 14 de enero de 2019]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
15. Bermejo Higuera JC, Villaceros Durbán M, Carabias Maza R, Lozano González B. Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos. Gerokomos. 2014; 25(3):111-114.
16. Krawczyk M, Gallagher R. Communicating prognostic uncertainty in potential end-of-life contexts: experiences of family members. BMC palliat care [Internet]. 2016 [consultado 15 de marzo de 2018]; 15(59). Disponible en: <https://bmc-palliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0133-4>
17. Ruiz-Íñiguez R, Bravo Sobrino N, Peña Ibáñez F, Navarro Siguero N, Seco Martínez A, Carralero Montero A. Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios: revisión sistemática. Med Paliat. 2017; 24(2):72-82.
18. García-Martínez F, Aguilar J, Barranco E, Royo J. La atención primaria en los programas de cuidados paliativos. Análisis de una serie de 34 pacientes. Semergen 2009; 35(3):115-121.
19. Pottie CG, Burch KA, Montross Thomas LP, Irwin SA. Informal caregiving of hospice patients. J Palliat Med. 2014; 17(7): 845-856.