

Osteiba

OSASUN
TEKNOLOGIEN
EBALUAZIOA

EVALUACIÓN DE
TECNOLOGÍAS
SANITARIAS



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

OSASUN BILA
DEPARTAMENTO DE SANIDAD

INFORME DE EVALUACIÓN

D-06-04

ESTUDIO DE SATISFACCIÓN
E IDENTIFICACIÓN DE FACTORES
DE LA ATENCIÓN HOSPITALARIA
QUE LOS FAMILIARES
DE PERSONAS FALLECIDAS
CONSIDERAN IMPORTANTES
EN LA FASE FINAL DE LA VIDA

Proyecto de Investigación Comisionada

Junio 2006

D-06-04

INFORME DE EVALUACIÓN

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

Proyecto de Investigación Comisionada

Junio 2006

Almaraz Ruiz de Eguilaz, M^a José
Aldasoro Unamuno, Elena
Sobradillo Ruiz, Nieves

EUSKO JAURLARITZA



GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA

DEPARTAMENTO DE SANIDAD

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2007

ALMARAZ RUIZ DE EGUILAZ, M^a José

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 / Almaraz Ruiz de Eguilaz, M^a José, Aldasoro Unamuno, Elena, Sobradillo Ruiz, Nieves. – 1^a ed. – Vitoria-Gasteiz : Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia = Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2007

p. ; cm. – (Osteba. Informe de evaluación ; D-06-04)

ISBN-13: 978-84-457-2519-1

I. Cuidados paliativos. I. Aldasoro Unamuno, Elena. II. Sobradillo Ruiz, Nieves. III. Euskadi. Departamento de Sanidad. IV. Título. V. Serie.

616-036.8-085.21

Financiación: Beca de Investigación Comisionada 2003. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco.
Nº expediente 2003/13

Este documento debe ser citado como:

Almaraz M.J.; Aldasoro E.; Sobradillo N. *Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida*. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco, 2006. Informe nº Osteba D-06-04.

El contenido de este documento refleja exclusivamente la opinión de las personas investigadoras y no son necesariamente compartidas en su totalidad por quienes han realizado la revisión externa o por el Departamento de Sanidad del Gobierno vasco.

Edición: enero 2007

Tirada: 400 ejemplares

© Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco
Departamento de Sanidad

Internet: www.euskadi.net/sanidad/osteba

Edita: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia
Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco
Donostia kalea, 1 - 01010 Vitoria-Gasteiz

Fotocomposición: Gráficas Varona, S.A.

Impresión: Gráficas Varona, S.A.

ISBN-13: 978-84-457-2519-1

D.L.: S. 67-2007

ÍNDICE

RESÚMENES ESTRUCTURADOS	9
1. INTRODUCCIÓN	17
2. METODOLOGÍA	21
3. RESULTADOS	25
4. DISCUSIÓN	41
5. CONCLUSIONES	47
BIBLIOGRAFÍA	51
ANEXOS	55
Anexo I: Criterios de inclusión	57
Anexo II: Escala FAMCARE y cuestionario de importancia	59
Anexo III: Proceso de envío y recepción de cuestionarios	61
Anexo IV: Carta de pésame e invitación a participar	63

RESÚMENES ESTRUCTURADOS

RESUMEN ESTRUCTURADO

Título: 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

Autores: Almaraz M.J.; Aldasoro E.; Sobradillo N.

Palabras clave: satisfaction; palliative care; terminal care; hospital

Fecha: Junio 2006

Páginas: 64

Referencias: 23

Lenguaje: español

ISBN-13: 978-84-457-2519-1

INTRODUCCIÓN

La familia es la principal fuente de soporte para la persona enferma y la unidad que hace frente a la enfermedad. En este sentido la satisfacción familiar con los cuidados al final de la vida puede considerarse un indicador de calidad de la atención recibida. En la mayoría de trabajos publicados sobre satisfacción familiar se han utilizado instrumentos designados para su evaluación en pacientes, cuando ambos aspectos son fenómenos separados. Además, principalmente se refieren a personas con cáncer avanzado, existiendo pocos datos de investigación en el ámbito no oncológico.

La información sobre los factores que determinan la satisfacción en el medio hospitalario también ha sido escasa. Por ello el objetivo de este trabajo fue el de conocer la importancia que otorgaban familiares de pacientes al final de la vida a distintos aspectos de la atención recibida, así como su grado de satisfacción, en tres hospitales de agudos y tres de media y larga estancia (MLE) del País Vasco.

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio prospectivo, mediante cuestionario postal, de identificación de preferencias y de estimación del grado de satisfacción de familiares de pacientes fallecidos en el ámbito hospitalario. El periodo a estudio fue el comprendido entre el 15 de abril y el 30 de junio de 2004. La población a estudio se compuso de familiares de pacientes mayores de 18 años que fallecieron por alguna de las causas seleccionadas.

Para la estimación del grado de satisfacción se utilizó una adaptación de 23 *items* del cuestionario validado FAMCARE. Las respuestas se basaron en un escala tipo Likert de cinco puntos que variaban desde muy satisfecho/a a muy insatisfecho/a. Las preferencias de los pacientes se estudiaron mediante un cuestionario de elaboración propia (13 preguntas), con respuestas también graduadas.

El grado de importancia y satisfacción se estimaron mediante las frecuencias absolutas y relativas de las 5 categorías de respuesta, y mediante el promedio.

Para establecer si existía relación causal entre variables sociodemográficas, y el grado de satisfacción y de importancia, se elaboraron modelos multivariantes de regresión lineal.

Se realizó un análisis cualitativo con los comentarios expresados libremente por las personas participantes.

Análisis económico: Sí NO Opinión de Expertos: Sí NO

RESULTADOS

Se obtuvo una tasa de respuesta del 54,1% (555 encuestas). Las familias mostraron preferencia por dos aspectos relacionados con la atención directa a la persona hospitalizada (rapidez de respuesta del personal sanitario, y alivio de los síntomas). Ocuparon los últimos lugares, la posibilidad de recibir apoyo espiritual, y de mantener contacto con el hospital tras el fallecimiento. También consideraron importante las facilidades para acompañar a la persona enferma, y la inclusión de la familia en la toma de decisiones. Sin embargo, otorgaban menos importancia a que el paciente recibiera información para participar en las decisiones. Sólo se encontraron diferencias entre el tipo de hospital en la importancia dada al apoyo espiritual que fue superior en los hospitales de MLE.

El trato, la amabilidad y respeto recibidos obtuvo el mayor nivel de satisfacción, seguido de la disponibilidad de enfermería para la familia, el alivio del dolor de la persona enferma, y la respuesta del personal sanitario. En el extremo opuesto se encontraba la derivación a especialistas, la información sobre los efectos secundarios, las facilidades para el acompañamiento de la familia en el hospital, y el tiempo requerido para hacer el diagnóstico. En 18 de las 23 cuestiones el grado de satisfacción fue inferior en los hospitales de agudos.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Se obtuvo un alto grado de satisfacción en los factores que las familias consideraban preferentes, que fueron la rapidez de respuesta del personal sanitario y el alivio de los síntomas. Sin embargo, la importancia que se daba a las facilidades para acompañar a la persona enferma no se correspondía con el grado de satisfacción. Esta discrepancia señalaba este aspecto como área de mejora en la planificación de recursos estructurales.

La disponibilidad del personal médico en los hospitales de agudos constituye también un área de mejora, así como el apoyo en el momento del fallecimiento.

La disminución de los tiempos de espera para realizar el diagnóstico es una petición que se repite en muchas familias y obtuvo uno de los niveles más bajos de satisfacción, otra área de mejora crucial en nuestro sistema sanitario.

Sería recomendable facilitar el tiempo necesario para mejorar la comunicación con la familia y la persona enferma. Así mismo, deberían aumentar los recursos estructurales orientados a la familia (salas, baños, etc.).

También se deberían habilitar espacios físicos apropiados para recibir información que permita participar en las decisiones, y que faciliten la intimidad. Sería a su vez aconsejable la elaboración de protocolos de actuación para el momento del fallecimiento

Este estudio valora de forma muy general diferentes aspectos de la atención, por lo que resulta prioritario profundizar en estos hallazgos y favorecer líneas de investigación complementarias como son la aportación de los equipos específicos de cuidados paliativos, y las necesidades de la persona con patología no oncológica.

LABURPEN EGITURATUA

Tlzenburua:	BIZITZEKO AZKEN FASEKO OSPITALEETAKO ATENTZIOAN HILDAKOEN FAMILIEK GARRANTZITSUAK JOTZEN DITUZTEN FAKTOREEN IDENTIFIKAZIOAREN ETA FAMILIEN ASEBETETASUNAREN AZTERKETA.
Egileak:	Almaraz M.J.; Aldasoro E.; Sobradillo N.
Gako-hitzak:	satisfaction; palliative care; terminal care; hospital
Data:	2006eko ekaina
Orrialde-kopurua:	64
Erreferentziak:	23
Hizkuntza:	gaztelania
ISBN-13:	978-84-457-2519-1

SARRERA

Familia, eta gaixotasunaren aurrean erakusten duen elkertasuna dira pertsona gaixoaren euskarri iturri garrantzitsuena. Zentzu honetan, bizitzaren akaberan eman diren zainketen aurrean familiak azaltzen duen gogobetetasuna esan daiteke jaso den atentzioaren kalitateko adierazgarria dela. Familiaren gogobetetasunari buruz argitaratu diren lan gehienetan pazienteen ebaluaziorako diseinaturiko tresnak erabili izan dira, alderdi biak fenomeno bereziak diren arren. Gainera, batez ere, minbizi aurreratua zeukaten pertsonen buruzkoak dira, eta oso ikerkuntza datu gutxi daude arlo ez-onkologikoan.

Ospitale barruko gogobetetasuna determinatzen duten faktoreei buruzko informazioa ere urria izan da. Hori dela eta, lan honen xedea zera izan zen, pazienteen bizitzaren akaberan, beronek jasotako atentzioaren hainbat alderdiri, familiartekoek ea zenbateko garrantzia ematen zioten jakitea, bai eta berauen gogobetetasunaren maila ere, Euskadiko akutuetako hiru ospitaleetan eta egonaldi ertain eta luzeko (EEL) beste hirutan.

METODOLOGIA

Azterketa prospektibo bat egin, itaun sorta postal baten bidez, ospitalean hildako pazienteen familiartekoen lehenetsunak eta gogobetetasunaren maila identifikatzeko. Aztertu zen aldia 2004ko apirilaren 15etik urte bereko ekainaren 30era bitartekoa izan zen. Azterketarako hartu zen populazioa hautaturiko kausetako batengatik hildako 18 urtetik gorako pazienteen familiartekoak izan ziren.

Gogobetetasun mailaren estimazioa egiteko, FAMCAREk balidaturiko itaun sortako 23 *item* erabili ziren, horretarako egokiturik. Erantzunak Likert motako eskala batean oinarritzen ziren, 5 erantzun posiblerekin, erabat konformetik erabat deskonformeraino zihoazenak. Pazienteen nahierak elaborazio propioko itaun sorta baten bidez (13 galdera) aztertu ziren, hauek ere erantzun mailakatukoak.

Garrantziaren eta gogobetetasunaren mailak erantzunen 5 kategorien maiztasun absolutuen eta erlatiboaren bidez eta batez bestekoaren bidez estimatu ziren.

Aldagai soziodemografikoen eta gogobetetasunaren maila eta garrantziaren artean kausa-ondorio erlaziorik ba ote zegoen ikusteko, atzerapen linealeko anitz aldagaiko ereduak elaboratu ziren.

Analisi kualitatibo bat egin zen pertsona parte hartzaileek askatasunez adieraziriko iruzkinak aztertuz.

Analisi ekonomikoa:

BAI

EZ

Adituen iritzia:

BAI

EZ

EMAITZAK

%54,1eko erantzun tasa lortu zen (555 inkesta). Familiek pertsona ospitaleratuaren atentzio zuzenarekin erlazonaturiko bi alderdiren aldeko lehentasuna aurkeztu (pertsonal sanitarioaren azkartasuna erantzunak ematerakoan, eta sintomen arindura). Azken lekuetan geratu ziren laguntza espirituala lortzeko, eta heriotzaren ondoren ospitalearekin harremanik eduki ahal izateko aukera. Halaber, garrantzi handia eman zioten pertsona gaixoarekin egoteko erraztasunari, eta erabakiak hartzerakoan familiaren irizpidea aintzat hartzeari. Halere, ez zioten hainbesteko garrantzirik ematen pazientea informaturik edukitzeari, berak ere erabakietan parte hartzeko. Puntu batean bakarrik sumatu ziren desberdintasunak ospitale moten artean: laguntza espiritualari ematen zitzaion garrantzian, handiagoa izan zelarik EELko ospitaleetan.

Emandako tratu onak, adeitasunak eta errespetuak lortu zuten gogobetetasun maila altuena, eta ondoren erizainen abegikortasuna familiarrekiko, pertsona gaixoaren oinazearen arindura eta pertsonal sanitarioaren prestutasuna eskariei erantzuterakoan. Kontrako muturrean aurkitzen ziren espezialistengana bideratzea, efektu sekundarioei buruzko informazioa, ospitalean familiartekoak egoteko erosotasunak, eta diagnostikoa egiterako igarotzen zen denbora. 23 galderetatik 18tan gogobetetasunaren maila baxuagoa izan zen akutueta ospitaleetan.

KONKLUSIOAK ETA GOMENDIOAK

Gogobetetasun maila handia lortu zen familiek lehentasunekotzat zeuzkaten faktoreetan, hau da, pertsonal sanitarioaren erantzuteko prestutasunean eta sintomen arinduran. Halere, pertsona gaixolari laguntzeko erraztasunak puntuari emazten zitzaion garrantzia ez zettorren bat gogobetetasun mailarekin. Desadostasun honek egitura baliabideen plangintzan hobetu beharreko arlo gisa seinalatzen zuen alderdi hau.

Pertsonal medikoaren eskuragarritasuna ere hobetu beharreko arloen artean ageri da akutueta ospitaleetan, eta beste horrenbeste heriotzako unean familiari eskaintzen zaion arretari dagokionez.

Diagnostikoaren zain egon behar izaten den denbora laburtzea izan da familia askoren aldetik errepikatu den beste eskabideetako bat, gogobetetasun maila baxuenetakoa lortu zuelarik; hauxe dugu beraz, gure sistema sanitarioak hobekuntza eskatzen duen beste puntuetako bat.

Gomendagarria litzateke familiarekiko eta gaixoarekiko komunikazioa hobetzeko behar den denbora eskaintzea. Bestalde, familiarentzako egitura baliabideak gehitu behar lirateke (egongelak, komunak, etab.).

Horrez gain, espazio fisiko batzuk egokitu behar lirateke intimitatean informazioa jaso eta erabakietan parte hartu ahal izateko. Bestalde, gomendagarria litzateke heriotzako unerako jarduera protokoloak elaboratzea.

Ikerlan honetan oso era orokorrean baloratzen dira atentzioaren alderdi desberdinak, horregatik beharrezkoa dirudi egin diren aurkikuntza hauetan sakontzea eta ikerkuntza ildo osagarriak sustatzea, adibidez, zainketa paliatiboetako talde espezifikoek ekarpena, eta patologia ez-onkologikoa duten pertsonen premiak.

STRUCTURED ABSTRACT

Title: STUDY OF SATISFACTION AND DETECTION FACTORS IN THE IN- PATIENT'S CARE, THAT THE DECEASED'S FAMILY CONSIDER IMPORTANT AT THE FINAL PHASE OF LIFE.

Authors: Almaraz M.J.; Aldasoro E.; Sobradillo N.

Keywords: satisfaction; palliative care; terminal care; hospital

Date: Juin 2006

Pages: 64

References: 23

Language: Spanish

ISBN-13: 978-84-457-2519-1

INTRODUCTION

The family is the main source of support for the patient and the unit that faces the disease. In this sense, family satisfaction with the care provided at the end of the life of a patient can be looked upon as an indicator of the quality of the attention received. In most of the studies published on family satisfaction, the instruments used have been designed for the evaluation of patients, when both aspects represent separate phenomena. Moreover, they make reference mainly to persons with advanced forms of cancer and there is very little research data on the non oncological aspects.

Information on those factors that determine satisfaction in the hospital environment, is also extremely limited. For this reason, the aim of this study was to determine the importance for the family members of patients at the end of their lives of different aspects of the attention received, as well as their level of satisfaction, in three short stay hospitals and three medium and long stay hospitals in the Basque Country.

METHODOLOGY

A prospective study was carried out through the use of a postal questionnaire, to identify the preferences and assess the level of satisfaction of family members of patients who had died in hospital. The period studied ran from April 15 to June 30 2004. The population under study was made up of patients of more than 18 years of age who died from any of the selected causes.

In order to estimate the level of satisfaction, an adaptation of 23 *items* from the validated FAMCARE questionnaire was used. The responses were based on a Likert type scale of five points varying from very satisfied to very unsatisfied. The preferences of the patients were studied by means of a questionnaire drawn up by the research team (13 questions), with responses that were also graduated.

The degree of importance and satisfaction was estimated by means of the absolute and relative frequencies of the 5 responses categories, and by means of the mean value.

In order to assess whether there was a casual relationship between sociodemographic variables and the degree of satisfaction and importance, linear regression multivariant models were drawn up.

A qualitative analysis was made with the freely expressed comments of those persons taking part.

Economic analysis: YES NO Expert opinion: YES NO

RESULTS

A 54.1% response rate was obtained (555 questionnaires). Families showed a preference for two aspects relating to the direct care provided to the hospitalised person (speed of response from health personnel, and relief of symptoms). The possibility of receiving spiritual support and of maintaining contact with the hospital after the death came last on the list of preferences. Facilities to accompany the patient and the inclusion of the family in decision-making activities were also considered to be very important. Nevertheless, they gave less importance to the patient receiving information in order to take part in decision-making processes. Differences between types of hospital were only found in the importance given to spiritual support, which was greater in medium and long stay hospitals.

Treatment, friendliness and the respect received obtained the highest levels of satisfaction, followed by the availability of nursing staff for the family, the relief of pain in the patient, and the response of hospital staff. At the opposite end came referrals to specialists, information on secondary effects, facilities to accompany the family in hospital and the time required to make the diagnosis. In 18 out of 23 questions, the degree of satisfaction was lower in short-stay hospitals.

CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS

A high degree of satisfaction was obtained in those factors considered by families to be priority issues. These were the speed of response from health personnel and the relief of symptoms. However, the importance given to facilities for accompanying the patient did not correspond to the level of satisfaction. This discrepancy pointed to this aspect as a possible area for improvement in planning structural resources.

The availability of medical personnel in short stay hospitals also represents an area for improvement, as well as support at the time of death.

The drop in waiting times for the performance of diagnoses is a request repeated time and time again by many families and this issue obtained one of the lowest levels of satisfaction, another crucial area for improvement in our health system.

It would be recommendable to provide the time required to improve communications with the family and the patient. Likewise, family-oriented structural resources should be increased (rooms, bathrooms, etc.).

Also, the appropriate physical spaces should be provided to receive information to allow the family to take part in decision-making processes and to provide an atmosphere of intimacy. It would also be recommendable to draw up protocols for action at the time of death.

This study assesses, in a very general manner, different aspects of health care, and it would therefore be a priority issue to examine these findings in depth and to favour complementary lines of research such as the contribution of specific palliative care teams and the needs of persons with non oncological pathologies.

1. INTRODUCCIÓN

La familia no es sólo la principal fuente de soporte para el paciente, sino la unidad que hace frente a la enfermedad. Los miembros de la familia de los pacientes con enfermedades avanzadas y sin posibilidad de tratamiento curativo, esperan que los profesionales sanitarios aporten calidad a los cuidados al paciente. Los familiares también esperan que estos profesionales satisfagan sus propias necesidades con respecto a la información, soporte emocional y asistencia en el cuidado.

Como participantes en la experiencia de la enfermedad y como parte de la unidad a tratar, la familia recibe y evalúa el cuidado. La importancia de la evaluación de la satisfacción de los miembros familiares se ha descrito en la literatura donde se sugiere que las familias que no han visto cubiertas sus expectativas, y evalúan negativamente el cuidado recibido por sus familiares pueden experimentar mayor estrés, y sentimientos de frustración y pena¹.

La satisfacción familiar se ha definido en el contexto de los cuidados paliativos como la evaluación de distintas dimensiones del cuidado sanitario recibido¹. Como participantes y observadores del cuidado al paciente se encuentran con muchas fuentes de estrés, y una de ellas puede ser el grado de satisfacción con esta experiencia. Aunque la literatura pone énfasis en la importancia de la satisfacción como un criterio de calidad del cuidado, no hay herramientas de medida específicas de las intervenciones que las familias y los pacientes definen como importantes^{2,3}.

Algunos autores sugieren la teoría de que el nivel de satisfacción viene definido por la diferencia entre lo que se espera (expectativas) y lo que se recibe (percepciones): *Teoría de la discrepancia*. Normalmente las percepciones en el cuidado se identifican como un potente predictor de la satisfacción⁴.

La literatura que se refiere a la satisfacción de paciente y familia indica que todavía hay muchas debilidades en el trabajo de investigación que se ha llevado a cabo. La mayoría de trabajos han utilizado para la evaluación de la familia instrumentos designados para la eva-

luación del paciente, lo cual es un problema ya que pacientes y familias pueden no estar de acuerdo en términos de percepción y satisfacción con el cuidado. La satisfacción de la familia es un fenómeno separado de la satisfacción del paciente⁷. Los miembros de una familia tienen sus propias cargas y fuentes de estrés cuando su familiar se está muriendo y su valoración puede estar influida por sus propias experiencias de pérdida u otros factores como la culpa. Otro de los elementos que influye en sus expectativas se refiere al nivel de funcionamiento y comunicación entre los miembros de la familia durante la fase de cuidados paliativos en la enfermedad del paciente, que contempla Kristjanson en su estudio¹. Además hay factores como la edad más avanzada, el sexo femenino, y el nivel de estudios que influyen en el funcionamiento familiar.

Otro tema que preocupa a algunos autores es si la satisfacción con el cuidado es un concepto multidimensional o unidimensional. La mayoría concluyen que es multidimensional. Se han propuesto en diferentes estudios, varias categorías o aspectos en el cuidado: información recibida, cuidados técnicos, manejo de síntomas, cuidado interpersonal, inclusión de la familia en el cuidado, control del dolor, confort físico, continuidad de cuidados, disponibilidad de los profesionales, inclusión en la toma de decisiones, etc.

Existen estudios cualitativos en la literatura que intentan afinar más en este concepto de la dimensionalidad. Se entrevistaron a 20 familias en un Hospice* para que identificaran acciones de los profesionales que les habían ayudado y otras que no les ayudaron. Se identificaron 74 ítems importantes para la familia, que se separaron en 2 grupos, y se administraron a 210 familias para que los ordenaran de mayor a menor importancia. Los 20 ítems ordenados como más importantes fueron usados para crear la escala FAMCARE. Los resultados de este estudio sugerían que la satisfacción de la familia comprende 4 subdimen-

* Modelo hospitalario de origen británico que se especializa en el cuidado de los pacientes en fase final de la vida.

siones: información proporcionada, disponibilidad en el cuidado, cuidado psicológico y cuidado físico del paciente. Posteriormente se realizó un estudio para validar este test³, mostrando unos buenos resultados en cuanto a características psicométricas.

La asociación de Hospice y Unidades de Cuidados paliativos de Japón presentó un instrumento validado para medir la satisfacción familiar. Se trata de una escala que contiene 34 ítems, divididos en 7 categorías: los cuidados de enfermería, el equipamiento, la información, la disponibilidad, el cuidado a la familia, el coste, y el control de los síntomas. Concluían que esta escala poseía propiedades psicométricas aceptables y podría ser un instrumento válido de medida en la evaluación del índice de satisfacción de los cuidadores de pacientes en servicios de cuidados paliativos^{5,6}. Aunque los ítems que utilizaba esta escala eran propiamente hospitalarios, se concretaban en aspectos de organización e infraestructura específicos de una unidad de cuidados paliativos, por lo que no se adaptaba a los objetivos de este estudio.

Es importante resaltar que la mayoría de estudios realizados en la literatura se refieren a familiares de pacientes con cáncer avanzado o

que están siendo atendidos en un programa de cuidados paliativos; existen pocos datos de investigación que se refieran a procesos no oncológicos, salvo el estudio SUPPORT, que evaluó la satisfacción en 2 campos: el confort del paciente, y la comunicación y toma de decisiones durante el proceso final⁸. Este medio es el que más se asemejaría al que se intenta evaluar aquí, pues se llevó a cabo en familiares de pacientes hospitalizados con enfermedades graves, no sólo cáncer.

Existen pocos estudios en el medio hospitalario que describan los factores clave que determinan la satisfacción de los familiares de los pacientes que mueren en el hospital. Por ello, y por la falta de información en el contexto de la Comunidad Autónoma de Euskadi (CAE) resulta pertinente emprender un estudio sobre la satisfacción familiar de los cuidados al final de la vida en pacientes oncológicos y no oncológicos.

El objetivo de este trabajo será el de recoger información suficiente en cuanto a la importancia y al nivel de satisfacción con respecto a distintas áreas en la atención de enfermos en el final de su vida en los hospitales de agudos y de media-larga estancia de la CAE.

2. METODOLOGÍA

Se trata de un estudio prospectivo de identificación de preferencias y de estimación del grado de satisfacción de familiares de pacientes fallecidos en el hospital, que se realizó mediante cuestionario postal, uno o dos meses después del fallecimiento.

El periodo a estudio fue el comprendido entre el 15 de abril y el 30 de junio de 2004. El emplazamiento lo constituían 3 hospitales de agudos (Txagorritxu, Donostia y Basurto), y 3 de media y larga estancia (HMLE: Clínica Álava, Fundación Matía y Santa Marina).

La población a estudio la componían los familiares de pacientes fallecidos con los diagnósticos que se especifican en los criterios de inclusión del Anexo 1, en alguno de los centros hospitalarios citados, en el periodo a estudio. Se definió familiar como la persona mayor de 18 años que se había responsabilizado del cuidado del paciente (en general se trata del esposo o esposa, hijo o hija, hermano o hermana).

Para la estimación del grado de satisfacción se utilizó una adaptación del cuestionario FAMCARE³ que consta de 20 preguntas sobre diferentes aspectos de la atención recibida por el paciente con cáncer avanzado. Su validez y fiabilidad fueron suficientemente probadas por Kristjanson en 1993.

La escala hace referencia principalmente a dos aspectos de la asistencia sanitaria. El primero relacionado con la atención al paciente y familia, y el segundo con las comodidades durante la estancia. Un estudio del año 2002 de Ringdal¹⁰ sobre la dimensionalidad de esta escala había concluido que 19 de los 20 ítems medían una sola dimensión, la del manejo. Como se consideró oportuno ampliar la sección relacionada con el confort, se modificó el cuestionario con la agregación de tres preguntas. Las respuestas a los 23 ítems se basaron en un escala tipo Likert de cinco puntos que variaban desde muy satisfecho/a a muy insatisfecho/a. Por último se tradujo al español.

Para conocer las preferencias de los pacientes se elaboró un cuestionario diferente de 13 preguntas sobre el grado de importancia que

los familiares daban a algunos aspectos incluidos en el cuestionario de satisfacción, y a otros nuevos sobre los que interesaba tener información. Las respuestas eran también graduales tipo escala Likert, de muy importante a nada importante (Anexo 2).

El reclutamiento de los sujetos a estudio se realizó mediante la identificación del miembro de la familia susceptible de entrar en el estudio, por parte del investigador colaborador en cada hospital. El envío de los cuestionarios sobre preferencias y satisfacción se realizó en un plazo de uno o dos meses tras el fallecimiento del paciente.

Como medidas para aumentar la tasa de respuesta se incluyó una carta introductora en la que, además de las condolencias, se exponía la importancia para el futuro de la participación en el estudio. A los 10 días de haber enviado el cuestionario se realizaba un seguimiento telefónico para ofrecer ayuda en el caso de que existieran dudas. Si alguna de las personas consultadas solicitaba un nuevo envío, éste se realizaba. Además, se incluyó un sobre de respuesta automática (Anexo 3).

El análisis consistió en primer lugar en la evaluación de la consistencia interna del instrumento adaptado, mediante el coeficiente alfa de Cronbach. Se realizó además un análisis de componentes principales para identificar los factores que mejor explicaban la varianza. Posteriormente, se estimó la satisfacción global y de los subapartados de la escala mediante las frecuencias absolutas y relativas. La importancia se dio a conocer mediante la priorización de los apartados en función de las frecuencias obtenidas.

Para evaluar la relación entre los aspectos que los participantes consideraban importantes en el cuidado médico del familiar, y el grado de satisfacción se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman. Además, con el fin de obtener un resultado de mayor significado para la gestión, se estimaron las diferencias en la proporción de personas que contestaron "muy satisfecho/a + satisfecho/a" y de "muy importante + importante".

Finalmente para establecer si existía relación causal entre variables sociodemográficas (edad, sexo, nivel de estudios y relación con la persona fallecida) y el grado de satisfacción global por un lado y las preguntas de importancia, se elaboraron modelos multivariantes de regresión lineal. La variable dependiente definida era el grado de satisfacción o de importancia según el caso.

Para el análisis cualitativo se clasificaron los comentarios expresados libremente por las personas participantes en 6 apartados: Información/comunicación, humanización de la medicina, recursos personales, recursos materiales, agradecimientos y otros.

Todos los cálculos se llevaron a cabo con el paquete estadístico SAS.

3. RESULTADOS

ANÁLISIS DE LA SATISFACCIÓN

El análisis factorial realizado con las preguntas del cuestionario de satisfacción identificó un gran factor principal que explicaba buena parte de la varianza observada, y que estaba formado por 18 de las 23 preguntas. Se identificó un segundo factor formado por las preguntas relacionadas con los aspectos hosteleros. La consistencia interna de la sección era muy alta, con un alfa de Cronbach de 0,96. El cuestionario de importancia no presentaba apenas correlación entre las preguntas, aunque su consistencia interna era satisfactoria.

Se enviaron un total de 1.046 encuestas una vez eliminadas las correspondientes a personas que habitaban en residencias de ancianos, ya que no fue posible identificar al cuidador durante la estancia hospitalaria. Posteriormente se eliminaron del denominador de la tasa de respuesta las 20 devueltas por dirección postal errónea, al considerar que la persona destinataria no había tenido

oportunidad de participar. La tasa de respuesta fue del 54,1% (tabla 1).

Tabla 1. Tasa de respuesta distribuida por centro. CAE, 2004

HOSPITAL	ENVÍOS*	RESPUESTAS	%
F. Matía	77	49	64
Cl. Alava	66	36	55
Sta. Marina	245	146	60
Donostia	226	124	55
Txagorritxu	174	98	56
Basurto	238	102	43
Total	1.026	555	54,1

* una vez eliminadas las devueltas y las de residencias de ancianos.

El 66,4% de las personas que respondieron las encuestas eran mujeres y el rango de edad oscilaba entre 18 y 85 años.

Tabla 2. Características de la población a estudio. CAE, 2004

		TOTAL*		VARONES		MUJERES	
Edad (mediana)		52 años		52 años		52 años	
		n	%	n	%	n	%
Tipo de hospital	AGUDOS	323	58,3	102	58,60	214	58,20
	MLE	231	41,7	72	41,40	1.564	41,90
Nivel de estudios	SIN ESTUDIOS	12	2,2	2	1,20	10	2,70
	PRIMARIOS	187	33,8	58	33,30	128	34,90
	SECUNDARIOS	208	37,6	61	35,10	146	39,80
	UNIVERSITARIOS	128	23,2	51	29,30	77	21,00
Relación con persona fallecida	ESPOSO/A	120	21,7	21	12,10	98	26,60
	HIJO/A	303	54,8	107	61,80	195	53,00
	HERMANO/A	39	7,1	16	9,25	23	6,25
	PADRE/MADRE	18	3,3	4	2,31	14	3,80
	OTROS	61	11,0	24	13,90	37	10,10

* En ocasiones no coincide con la suma de los sexos porque hay valores desconocidos

No existían diferencias importantes en cuanto a las características de la población a estudio según el tipo de hospital donde ocurrió el fallecimiento. La proporción de varones y mujeres fue casi exacta en los hospitales de agudos y en los de media y larga estancia (MLE). La

mediana de edad fue tres años superior (53 *versus* 50 años) entre los familiares de fallecidos en centros de MLE. En los hospitales de agudos la proporción de esposos/as fue superior (24,8 *versus* 17,3), al igual que la de universitarios/as (28,0 *versus* 16,5). Sin embargo

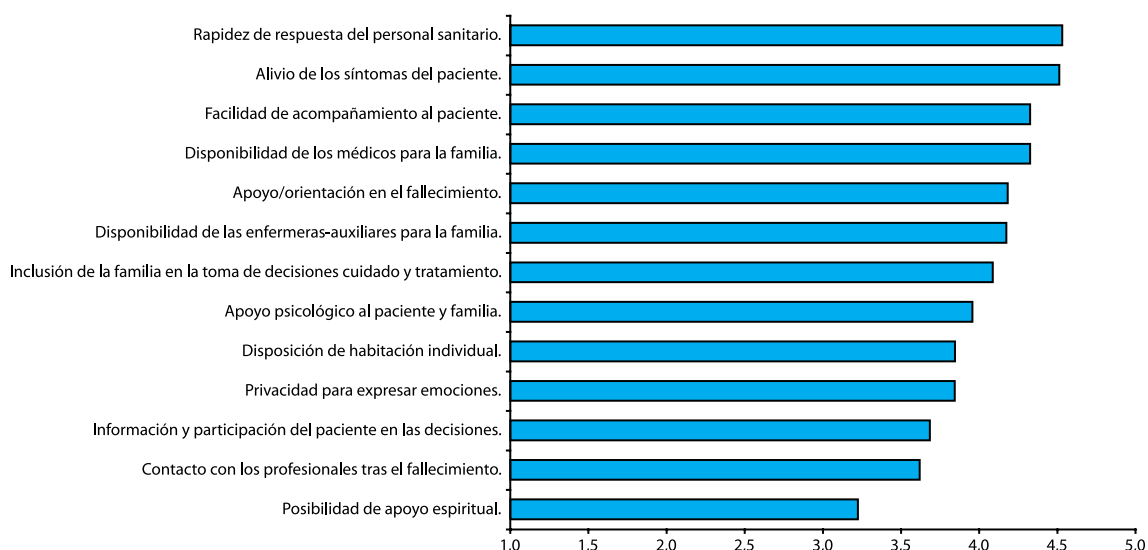
la de personas con estudios secundarios era mayor en los hospitales de MLE (41,6 *versus* 34,8).

En la figura 1 se presenta la importancia de los diferentes aspectos desde un punto de vista cuantitativo, mediante el promedio de puntos obtenida en cada ítem. Cabe destacar que los 3 aspectos más importantes se refieren a la atención directa del paciente, en cuanto a la rapidez de respuesta del personal sanitario y el alivio de sus síntomas y además se incluye la

familia como parte integrante del cuidado del paciente porque señala como tercer aspecto en orden de importancia la facilidad de acompañamiento al paciente.

Como factores secundarios o de menos importancia se señalan la información y participación del paciente en las decisiones, el contacto con los profesionales tras el fallecimiento, y en último lugar la posibilidad de apoyo espiritual.

Figura 1. Promedio del grado de importancia concedida a diferentes aspectos de los cuidados médicos por familiares de personas que fallecieron en hospitales de la CAPV, 2004



En la tabla 1 se presentan los porcentajes de grado de importancia para cada *ítem* en el orden que aparecía en el cuestionario. Teniendo en cuenta la suma de las categorías “muy importante” e “importante”, lo más destacado fue la rapidez de respuesta del personal sanitario (93,7%), seguido de la disponibilidad del facultativo para atender a la familia (92,7%), el alivio de los síntomas y las facilidades para acompañar al paciente (91,7%). Además, el 80,9% de los encuestados eligió la categoría “muy importante” para el alivio de los síntomas, siendo el ítem que mayor puntuación obtuvo en esta categoría.

La disponibilidad del equipo de auxiliares y enfermeras lo juzgó importante el 90,3% de las personas encuestadas, pero con el matiz de que solo el 50,5% lo consideraba “muy importante”, y sin embargo “importante” casi el 40%. Algo similar ocurría con las facilidades para acompañar al paciente (91,7%), donde la proporción de personas que lo señalaba como “muy importante” e “importante” era del 62%, y 30% respectivamente.

El que la familia sea consultada en el proceso de toma de decisiones sobre cuidados y tratamientos se valoraba en alto grado (84%), más

incluso que la posibilidad de recibir apoyo psicológico para el paciente y la familia (80,7%), o que la privacidad para poder expresar emociones (76,4%). Llama también la atención que el grado de importancia que se le da a la información y participación del propio paciente en su proceso no sea tan alta (68,5%), considerándolo como muy importante tan sólo en un 35,9%.

La posibilidad de acceder a una habitación individual (75%), de mantener contacto con los profesionales sanitarios tras el fallecimiento (66%), y la de recibir apoyo espiritual (57,3%) fueron los que menos valorados como importantes.

Es interesante analizar otros datos de la tabla como el alto % de indecisión en cuanto a que el paciente reciba información y participe en decisiones (16,8%), en la posibilidad de contacto con profesionales sanitarios tras fallecimiento (14,2%) y en la posibilidad de recibir apoyo espiritual (13,3%).

Si se suman los porcentajes de "poco importante" y "nada importante" destacaban la posibilidad de recibir apoyo espiritual (20,4%) y en la columna de "poco importante", la posibilidad de disponer de habitación individual (10,5%).

Tabla 3. Grado de importancia (%) concedida por las personas que respondieron a diferentes aspectos de la asistencia. CAE, 2004

	MUY IMPORTANTE	IMPORTANTE	NO SABE	POCO IMPORTANTE	NADA IMPORTANTE
Al Alivio de los síntomas del paciente.	80,9	10,8	1,1	0,5	0
A la rapidez de respuesta del personal sanitario.	76,4	17,3	0,5	0,5	0
A la disponibilidad de los médicos para la familia.	58,9	33,2	1,4	0,9	0
A la disponibilidad de las enfermeras-auxiliares para la familia.	50,5	39,8	1,3	1,3	0,2
A la inclusión de la familia en la toma de decisiones sobre los cuidados y los tratamientos.	52,4	31,6	5,1	3,2	0,2
A que el paciente reciba información y participe en las decisiones.	35,9	32,6	16,8	3,2	2,5
A la posibilidad de recibir apoyo psicológico por el paciente y su familia.	47,2	33,5	6,9	2,3	1,1
A la posibilidad de disponer de habitación individual.	47,2	27,8	5,2	10,5	1,6
A las facilidades para acompañar al paciente.	62,0	29,7	0,7	1,1	0,2
Al apoyo/orientación en el momento del fallecimiento.	60,5	25,6	2,2	3,2	0,9
A la posibilidad de mantener contacto con los profesionales sanitarios tras el fallecimiento.	33,9	32,1	14,2	9,7	2,70
A la privacidad para poder expresar emociones.	41,6	34,8	7,8	6,5	1,6
A la posibilidad de recibir apoyo espiritual.	21,3	36,0	13,3	12,1	8,3

La tabla 4 contiene esta información distribuida por modelo de hospital. La distribución del grado de importancia concedida a los factores analizados entre los hospitales de agudos, y los de media y larga estancia fue bastante homogénea. Sólo se encontraron diferencias significativas en la distribución del grado de importancia en la posibilidad de recibir apoyo psicológico y apoyo espiritual (*chi square* de Pearson: $p=0,04$).

En cuanto a la posibilidad de recibir apoyo psicológico para el paciente y familia el 46% de los encuestados de los hospitales de agudos, opinaba que era "muy importante" y sin embargo el 3,1% lo percibía como "poco impor-

tante" y el 1,9% como "nada importante". En los de media y larga estancia este ítem fue valorado como "muy importante" por el 48,9 %. Solo el 1,3% lo consideró "poco importante", y nadie "nada importante" (0%).

La posibilidad de recibir apoyo espiritual ocupaba el final del ranking de importancia y además se percibía diferente en cada modelo hospitalario. En hospitales de agudos, se consideró muy importante solamente en el 18,2 % de los casos y nada importante en el 10,8 %. Sin embargo, en hospitales de MLE lo consideraban muy importante el 25,5% y nada importante para el 4,8%.

Tabla 4. Grado de importancia (%) concedida por las personas que respondieron según modelo de asistencia. CAE, 2004

	TIPO HOSPITAL	MUY IMPORTANTE	IMPORTANTE	NO SABE	POCO IMPORTANTE	NADA IMPORTANTE
Al Alivio de los síntomas del paciente.	agudos	82,1	10,5	0,9	0,6	0
	MLE	79,2	11,3	1,3	0,4	0
A la rapidez de respuesta del personal sanitario.	agudos	78,4	16,7	0	0,6	0
	MLE	73,6	18,2	0,5	0,4	0
A la disponibilidad de los médicos para la familia.	agudos	59,3	33,0	1,5	1,5	1,5
	MLE	58,4	33,3	1,3	0	0
A la disponibilidad de las enfermeras-auxiliares para la familia.	agudos	51,4	39,8	1,2	1,4	0,3
	MLE	48,9	39,8	1,3	0,9	0
A la inclusión de la familia en la toma de decisiones sobre los cuidados y los tratamientos.	agudos	54,0	32,4	4,0	2,8	0,2
	MLE	50,2	29,9	6,5	3,9	0
A que el paciente reciba información y participe en las decisiones.	agudos	39,5	33,0	14,2	3,1	2,8
	MLE	30,7	32,0	20,4	3,5	2,2
A la posibilidad de recibir apoyo psicológico para el paciente y su familia.	agudos	46,0	32,7	8,6	3,1	1,9
	MLE	48,9	34,6	4,3	1,3	0
A la posibilidad de disponer de habitación individual.	agudos	47,5	25,9	6,8	12,0	1,5
	MLE	46,8	30,3	3,0	8,2	1,7
A las facilidades para acompañar al paciente.	agudos	61,7	30,3	1,0	1,2	0,3
	MLE	62,3	29,0	0,4	0,9	0

.../...

.../... **Grado de importancia (%) concedida por las personas que respondieron según modelo de asistencia. CAE, 2004 (CONTINUACIÓN)**

	TIPO HOSPITAL	MUY IMPORTANTE	IMPORTANTE	NO SABE	POCO IMPORTANTE	NADA IMPORTANTE
Al apoyo/orientación en el momento del fallecimiento.	agudos	58,0	26,8	2,8	4,0	0,9
	MLE	64,1	23,8	1,3	2,2	0,9
A la posibilidad de mantener contacto con los profesionales sanitarios tras el fallecimiento.	agudos	32,7	31,8	15,7	9,9	3,7
	MLE	35,5	32,5	12,1	9,6	1,3
A la privacidad para poder expresar emociones.	agudos	39,2	36,1	8,3	7,4	2,5
	MLE	45,0	32,9	6,9	5,2	0,4
A la posibilidad de recibir apoyo espiritual*.	agudos	18,2	36,4	12,7	13,6	10,8
	MLE	25,5	35,5	14,3	10,0	4,8

* Distribución significativamente diferente

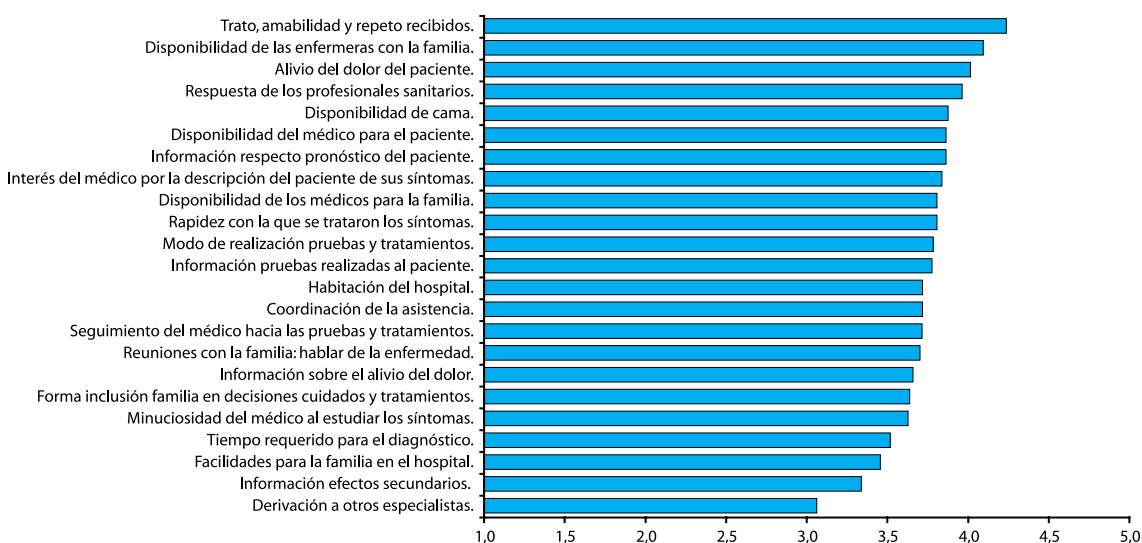
Como primera aproximación global y antes de analizar los resultados de manera más detallada, en la figura 2 se muestra el promedio de puntuación de satisfacción en cada ítem.

Según refleja la figura, las familias estaban muy satisfechas sobre todo con el trato, la amabilidad y respeto que han recibido por parte de los profesionales, y también con la disponibilidad del personal de enfermería

para con la familia. El tercer aspecto mejor valorado es el alivio del dolor del paciente.

Los aspectos que reflejan un mayor descontento son la existencia de facilidades para la familia en el hospital. Otros aspectos como la información sobre efectos secundarios y la derivación a otros especialistas también obtuvieron una menor puntuación.

Figura 2. Promedio del grado de satisfacción de familiares de personas que fallecieron en hospitales de la CAPV, 2004



Cuando se analizó el porcentaje de satisfacción, mediante la combinación de las respuestas "Satisfecho" y "Muy Satisfecho", se obtuvo la misma distribución ordenada por orden decreciente que la representada en la figura 2 (promedio de la puntuación cuantitativa asignada por cada persona a cada ítem). El mayor

nivel de satisfacción se alcanzó con respecto al trato, amabilidad y el respeto (87,2%). El segundo nivel más alto se dio en la disponibilidad de las enfermeras para la familia (85,2%), el tercero con el alivio del dolor (83,3%) y el cuarto con la respuesta de los profesionales sanitarios (82,9%).

Tabla 5. Grado de satisfacción con diferentes aspectos de la atención sanitaria. CAE, 2004

	MUY SATISFECHO/A	SATISFECHO/A	INDECISO/A	INSATISFECHO/A	MUY INSATISFECHO/A	NO CONTESTA
Con el alivio del dolor.	41,1	42,2	6,5	3,2	2,2	4,9
Con la información sobre el pronóstico.	32,4	46,0	8,1	5,6	5,6	2,3
Con la respuesta de los profesionales sanitarios.	34,8	48,1	6,7	4,0	2,7	3,8
Con la información sobre efectos secundarios.	21,3	41,6	15,1	6,1	4,0	11,9
Con las derivaciones a especialistas.	17,7	37,7	18,4	4,9	2,9	18,6
Con la disponibilidad de una cama hospitalaria.	39,3	39,8	6,1	4,5	5,2	5,1
Con las reuniones con familiares para hablar sobre la enfermedad.	31,7	41,3	8,8	7,6	5,6	5,1
Con la rapidez con que se trataron los síntomas.	32,8	43,4	9,6	4,7	5,6	4,0
Con el interés del médico ante la descripción que hacía el paciente de sus síntomas.	36,4	41,3	8,8	3,4	4,0	6,1
Con el modo en que se hicieron las pruebas y los tratamientos.	29,9	48,9	7,6	4,1	3,8	6,0
Con la disponibilidad de los médicos para la familia.	34,1	41,8	9,0	5,8	5,2	9,0
Con la disponibilidad de las enfermeras para la familia.	42,3	42,9	6,0	3,6	1,8	3,4
Con la coordinación de la asistencia.	26,1	48,5	11,2	5,2	3,8	5,2
Con el tiempo requerido para hacer el diagnóstico.	24,1	44,3	13,2	5,4	4,1	8,8

.../...

.../... Grado de satisfacción con diferentes aspectos de la atención sanitaria. CAE, 2004
(CONTINUACIÓN)

	MUY SATISFECHO/A	SATISFECHO/A	INDECISO/A	INSATISFECHO/A	MUY INSATISFECHO/A	NO CONTESTA
Con la forma en que se incluyó a la familia en las decisiones de cuidados y tratamientos.	28,7	43,8	11,0	4,7	3,8	8,1
Con la información acerca de como aliviar el dolor del paciente.	31,9	38,2	13,3	5,8	2,7	8,1
Con la información acerca de pruebas realizadas al paciente.	29,4	46,9	10,8	4,3	2,9	5,8
Con la minuciosidad con que el médico estudiaba los síntomas del paciente.	27,0	42,3	15,1	5,1	3,4	7,0
Con el seguimiento que el médico hace de las pruebas y los tratamientos.	29,7	44,5	10,8	4,9	3,2	6,9
Con la disponibilidad del médico para el paciente.	33,3	45,2	8,5	5,4	3,2	4,3
Con la habitación del hospital.	28,1	45,4	9,6	8,1	5,2	3,6
Con las facilidades disponibles para la familia en el hospital.	19,5	44,3	13,3	12,1	7,4	3,4
Con el trato, la amabilidad y el respeto.	50,1	37,1	6,3	2,5	1,6	2,3

Los resultados sobre satisfacción que se presentan en la tabla 6 mostraron un patrón de distribución, según tipo de hospital, diferente al del grado de importancia. En la práctica totalidad de los aspectos analizados el grado de satisfacción fue diferente en los hospitales de agudos, y en los de media y larga estancia, y las diferencias consistían en un mayor % de personas insatisfechas en los hospitales de agudos. A excepción de los referentes a la disponibilidad de una cama hospitalaria, la disponibilidad del personal de enfermería para la familia, la habitación del hospital, las facilidades disponibles para la familia en el hospital y el trato, la amabilidad y el respeto recibidos, el resto de características de la asistencia fueron evaluadas de manera significativamente diferente en uno y otro modelo hospi-

talario (nivel de significación del test *chi square* de Pearson <0,05).

Las diferencias más destacables fueron las reuniones con la familia para hablar de la enfermedad del paciente (81,4% de familias satisfechas en HLME *versus* 67% en hospitales de agudos), la disponibilidad de los profesionales médicos para la familia (85,3 % en HLME *versus* 69,1%), y para el paciente (83,6% *versus* 75,0). Estos resultados sobre la disponibilidad de los/las médicos/as contrastan con los obtenidos en la disponibilidad del personal de enfermería, que obtuvo un alto grado de satisfacción también los hospitales de agudos.

En general en ninguno de los ítems se consiguió una puntuación de "muy satisfecho" mayor del 48% ni en hospital de agudos ni en H

MLE, excepto con el trato, amabilidad y respeto recibidos que en estos últimos llegaba al 55%.

Por otra parte, debido a las diferentes circunstancias del medio, hay ítems en los cuales no tiene mucho sentido la comparación del grado

de insatisfacción entre tipo de hospital, como son: el tiempo requerido para hacer el diagnóstico, el seguimiento que el médico hace de pruebas y tratamientos, o la información acerca de las pruebas realizadas al paciente.

Tabla 6. Grado de satisfacción (%) con diferentes aspectos de la atención sanitaria según modelo de asistencia. CAE, 2004

	TIPO HOSPITAL	MUY SATISFECHO/A	SATISFECHO/A	INDECISO/A	INSATISFECHO/A	MUY INSATISFECHO/A
Con el alivio del dolor.	agudos	36,7	44,1	5,6	4,9	2,8
	MLE	47,2	39,4	7,8	0,8	1,3
Con la información sobre el pronóstico.	agudos	30,3	42,6	9,9	7,1	8,3
	MLE	35,5	50,7	5,6	3,5	1,7
Con la respuesta de los profesionales sanitarios.	agudos	32,7	46,9	8,0	6,2	3,4
	MLE	37,7	49,8	4,8	0,9	1,7
Con la información sobre efectos secundarios.	agudos	20,1	40,1	15,1	8,3	5,9
	MLE	22,9	43,7	15,2	3,0	1,3
Con las derivaciones a especialistas*.	agudos	18,5	38,0	20,7	6,8	4,0
	MLE	16,5	37,2	15,2	2,2	1,3
Con la disponibilidad de una cama hospitalaria.	agudos	38,9	38,9	6,5	6,2	6,2
	MLE	39,8	41,1	5,6	2,2	3,9
Con las reuniones con familiares para hablar sobre la enfermedad.	agudos	27,2	39,8	10,8	9,6	8,3
	MLE	38,1	43,3	6,1	4,8	1,7
Con la rapidez con que se trataron los síntomas.	agudos	28,4	43,2	12,4	6,5	7,4
	MLE	39,0	43,7	5,6	2,2	3,0
Con el interés del médico ante la descripción que hacía el paciente de sus síntomas.	agudos	33,6	41,1	9,9	5,6	5,3
	MLE	40,3	41,6	7,4	0,4	2,2
Con el modo en que se hicieron las pruebas y los tratamientos.	agudos	29,3	48,2	9,0	5,3	5,3
	MLE	30,7	49,4	5,6	2,6	1,7
Con la disponibilidad de los médicos para la familia.	agudos	29,9	39,2	10,8	8,3	7,7
	MLE	39,8	45,5	6,5	2,2	1,7
Con la disponibilidad de las enfermeras para la familia.	agudos	44,1	42,0	5,3	3,7	1,9
	MLE	39,8	44,2	7,0	3,5	1,7
Con la coordinación de la asistencia*.	agudos	24,4	47,5	12,0	7,4	4,9
	MLE	28,6	49,8	10,0	2,2	2,2
Con el tiempo requerido para hacer el diagnóstico.	agudos	22,5	43,2	15,1	8,6	4,9
	MLE	26,4	45,9	10,4	0,9	3,0
Con la forma en que se incluyó a la familia en las decisiones de cuidados y tratamientos.	agudos	26,9	43,2	12,4	5,9	5,3
	MLE	31,2	44,6	9,1	3,0	1,7

.../...

.../... **Grado de satisfacción (%) con diferentes aspectos de la atención sanitaria según modelo de asistencia. CAE, 2004 (CONTINUACIÓN)**

	TIPO HOSPITAL	MUY SATISFECHO/A	SATISFECHO/A	INDECISO/A	INSATISFECHO/A	MUY INSATISFECHO/A
Con la información acerca de como aliviar el dolor del paciente.	agudos MLE	29,6 35,1	37,7 39,0	13,9 12,6	8,0 2,6	3,7 1,3
Con la información acerca de pruebas realizadas al paciente.	agudos MLE	27,5 32,0	46,9 46,8	12,7 8,2	5,9 2,2	3,7 1,7
Con la minuciosidad con que el médico estudiaba los síntomas del paciente.	agudos MLE	24,1 31,2	39,8 45,9	18,5 10,4	7,4 1,7	4,6 1,7
Con el seguimiento que el médico hace de las pruebas y los tratamientos.	agudos MLE	27,2 33,3	43,6 45,9	11,7 9,5	8,3 0,0	4,3 1,7
Con la disponibilidad del médico para el paciente.	agudos MLE	28,1 40,7	46,9 42,9	10,2 6,1	8,0 1,7	4,3 1,7
Con la habitación del hospital.	agudos MLE	27,2 29,4	49,4 39,8	8,0 11,7	8,6 7,4	3,4 7,8
Con las facilidades disponibles para la familia en el hospital.	agudos MLE	17,9 21,7	46,0 42,0	13,9 12,6	11,4 13,0	8,0 6,5
Con el trato, la amabilidad y el respeto.	agudos MLE	46,6 55,0	38,6 35,1	7,4 4,8	3,1 1,7	1,9 1,3

¹ Entre los familiares de pacientes que fallecieron en hospitales de MLE hay un 27% de personas que no respondieron sobre la derivación a especialistas. En el caso de la coordinación de la asistencia fueron el 13%. Probablemente estas preguntas no tengan mucho sentido en este ámbito. Por ello, deben interpretarse con cautela.

ANÁLISIS DE LA INSATISFACCIÓN

Los aspectos en los que se detectó una mayor insatisfacción fueron los relacionados con el confort hotelero. De esta forma, las facilidades disponibles para la familia en el hospital fue el ítem que demostró un mayor grado de insa-

tisfacción (19,5%), seguido de la insatisfacción con la habitación del hospital (13,3% insatisfacción), y de las reuniones con familiares para hablar sobre la enfermedad (13,2%), tal y como se refleja en las Figuras 3, 4 y 5.

Figura 3. Satisfacción en relación con las facilidades disponibles para la familia. CAE. 2004

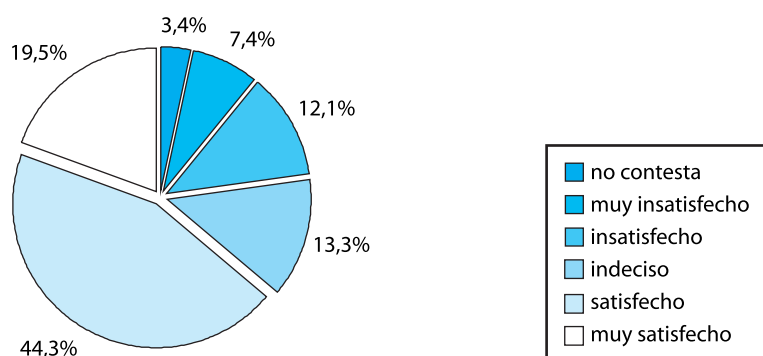


Figura 4. Satisfacción familiar relativa a la disponibilidad de habitación individual. CAE. 2004

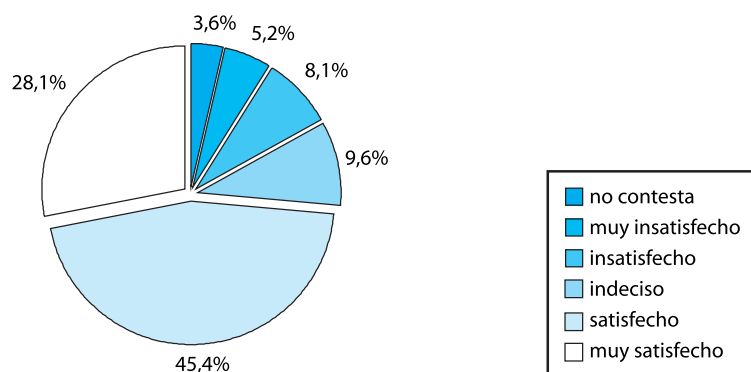
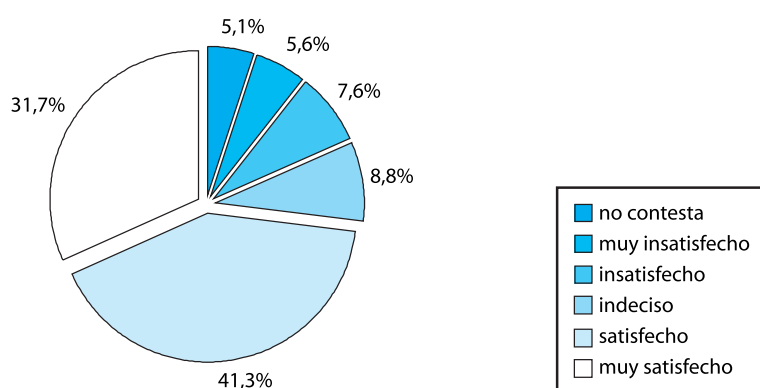


Figura 5. Satisfacción en relación a las reuniones con la familia, para hablar sobre la enfermedad. CAE. 2004



1. DIFERENCIAS EN FUNCIÓN DE LA EDAD, EL SEXO, EL NIVEL DE ESTUDIOS Y LA RELACIÓN CON LA PERSONA FALLECIDA

El grado de importancia que los familiares otorgaban a cada uno de los aspectos de los cuidados sanitarios variaba en función de la edad, el sexo, el nivel de estudios y la relación con el fallecido. En general, la importancia disminuía a medida que aumentaba la edad, excepto en el caso de la posibilidad de recibir apoyo espiritual, que aumentaba con la edad.

En los aspectos donde se apreciaron diferencias significativas entre sexos, los varones les otorgaban menor grado de importancia que las mujeres. En cuanto al nivel de estudios, las personas sin estudios o con estudios primarios le daban menos importancia a los aspectos valorados que las de mayor nivel instructivo.

El resultado anterior analizado por los diferentes subgrupos de relación con los fallecidos se presenta también en la tabla 7.

Tabla 7. Relación de características demográficas de los familiares y el grado de importancia otorgado a los aspectos de los cuidados sanitarios estudiados. CAE, 2004

	EDAD	SEXO	NIVEL DE ESTUDIOS	RELACIÓN FALLECIDOS
Alivio síntomas.	disminuye con edad*.	menor en varones*.	menor en estudios primarios con respecto a universitarios*.	Entre esposos/as menor en varones*. Entre hijos/as menor en estudios primarios*.
Rapidez de respuesta.	disminuye con edad**.	menor en varones*.	menor en estudios primarios con respecto a universitarios*.	Entre esposos/as menor en varones*. Entre hijos/as menor en estudios primarios*.

.../...

.../... Relación de características demográficas de los familiares y el grado de importancia otorgado a los aspectos de los cuidados sanitarios estudiados. CAE, 2004 (CONTINUACIÓN)

	EDAD	SEXO	NIVEL DE ESTUDIOS	RELACIÓN FALLECIDOS
Disponibilidad de profesionales médicos.	NS	menor en varones [*] .	NS	Entre esposos/as menor en varones [*] . Entre hijos/as menor en estudios primarios [*] .
Disponibilidad de enfermería.	disminuye con edad [*] .	menor en varones [*] .	NS	Entre hijos/as menor si no tienen estudios [*] .
Inclusión de la familia en toma de decisiones.	disminuye con edad ^{**} .	menor en varones [*] .	NS	Entre hermanos/as disminuye con la edad. Entre esposos/as menor en varones. Entre hijos/as menor si no tienen estudios y en varones [*] .
Inclusión del paciente en toma de decisiones.	disminuye con edad [*] .	NS	menor en estudios primarios con respecto a universitarios [*] .	Entre hijos/as menor si no tienen estudios [*] .
Apoyo psicológico.	disminuye con edad ^{**} .	menor en varones [*] .	NS	Entre esposos/as disminuye con la edad y es menor en varones. Entre hijos/as menor en los que no tienen estudios [*] .
Disponibilidad de habitación individual.	NS	NS	NS	Entre hijos/as menor en los que no tienen estudios [*] .
Facilidades para acompañar al paciente.	disminuye con edad [*] .	menor en varones [*] .	menor en los que no tienen estudios con respecto a universitarios [*] .	Entre esposos/as menor en varones. Entre hijos/as disminuye con al edad y es menor en los que no tienen estudios [*] .
Apoyo a la familia tras fallecimiento.	disminuye con edad [*] .	menor en varones [*] .	NS	Entre padres/madres menor en los que no tienen estudios. Entre esposos/as disminuye con al edad. Entre hijos/as menor en los que no tienen estudios [*] .
Posibilidad de contacto tras fallecimiento.	NS	menor en varones [*] .	NS	Entre esposos/as menor en varones. Entre hijos/as disminuye con al edad y es menor en los que no tienen estudios [*] .
Privacidad para expresar las emociones.	disminuye con edad [*] .	menor en varones [*] .	NS	Entre hermanos menor si estudios primarios [*] . Entre esposos/as menor en varones. Entre hijos/as es menor si no tienen estudios [*] .
Apoyo espiritual.	aumenta con edad [*] .	menor en varones [*] .	menor en los que no tienen estudios.	Entre hijos/as aumenta con la edad, es menor en varones, y en los que no tienen estudios [*] .

^{*} significativamente diferente (p<0,05)

NS: no se observaron diferencias estadísticamente significativas.

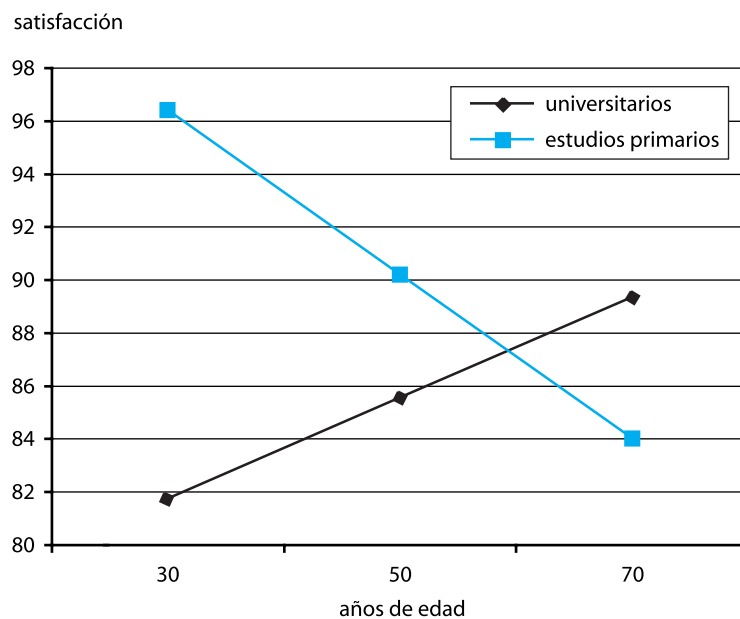
El grado de satisfacción y la relación con las características individuales de los familiares se analizó para el global de satisfacción obtenido con el sumatorio de los 23 ítems sobre los que se preguntaba.

El nivel de estudios fue la única característica de las personas encuestadas que resultó significativamente diferente, en el sentido de que a mayor nivel menor satisfacción.

Aunque la edad aislada no se relacionaba estadísticamente con el grado de satisfacción, si

se observó interacción significativa con el nivel de estudios. Lo cual significa que la edad modificaba el efecto del nivel de estudios en el grado de satisfacción. Así, la satisfacción de las personas con estudios universitarios aumentaba a medida que se incrementaba la edad, sin embargo, la de las personas con estudios primarios evolucionaba en sentido contrario (disminuía si aumentaba la edad) (Figura 6).

Figura 6. Evolución del grado de satisfacción en función de la edad en personas con estudios universitarios y con estudios primarios

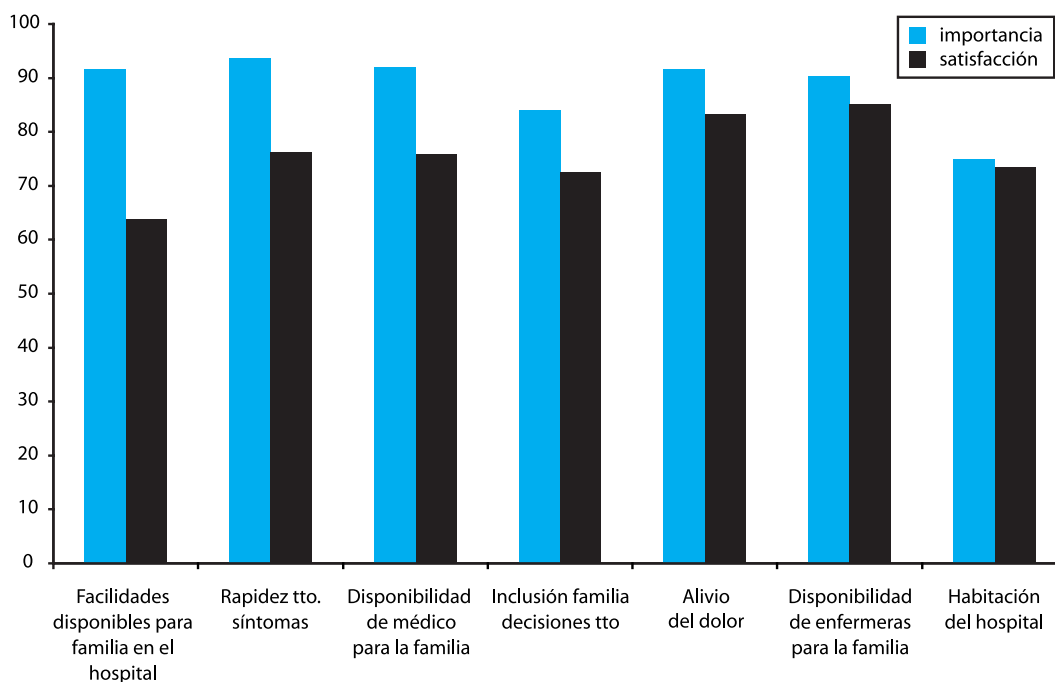


2. RELACIÓN SATISFACCIÓN - IMPORTANCIA

Se basó en el estudio de los 7 *items* que se habían incluido en ambos cuestionarios. En general, se obtuvieron valores bajos del coeficiente de correlación de Spearman (rango: 0,02-0,25). En la Figura 7 se presenta conjuntamente el grado de importancia (Muy importante + Importante) y satisfacción expresada

(Muy satisfecho/a + Satisfecho/a) en cada uno de ellos, ordenados de mayor a menor diferencia de porcentajes entre ambos. La mayor diferencia se encontró en "las facilidades para la familia" y "la rapidez con que se trataron los síntomas". Sin embargo no había apenas diferencias en "la habitación del hospital" y la "disponibilidad del personal de enfermería para la familia".

Figura 7. Relación entre importancia y satisfacción ordenada de mayor a menor diferencia



ANÁLISIS CUALITATIVO

Entre los 555 cuestionarios recibidos, cerca de la mitad de los familiares (47%) añadieron sugerencias o comentarios al final de los mismos. A continuación se describen los comentarios incluidos en cada categoría:

1. INFORMACIÓN/COMUNICACIÓN

En lo que se refiere a la información de la enfermedad, una parte importante de los comentarios hace referencia a que los familiares desean recibir información sobre el estado de su familiar, haciendo hincapié en las situaciones de enfermedad avanzada y gravedad. Cuando se trata de comentarios relacionados con la información que se le da al enfermo, en general los familiares solicitan que "se les de menos información", "que no se les diga toda la verdad" o que "el enfermo no llegue a enterarse de la fase terminal".

El resto de comentarios hacen referencia a la manera en la que se da esta información a la familia. Así, los familiares exponen la necesidad de disponer de un lugar para recibir esta

información, solicitando de manera explícita que ésta no debiera darse en el pasillo, que se haga con un lenguaje adecuado para que ellos lo puedan entender, y que sea al mismo tiempo correcto y respetuoso. También piden que se tengan en cuenta sus opiniones y respuestas así como lo que ellos comentan en relación a los síntomas del paciente, solicitando que se les permita estar en la habitación durante la visita.

2. HUMANIZACIÓN DE LA MEDICINA

Con respecto a la relación médico-paciente, la palabra "trato", es el término más repetido, utilizando expresiones como "*Trato más personalizado*", "*Mejor trato humano*", "*Mejor trato médico*"....

Este mejor trato no se exige sólo a los médicos sino también a todo el personal sanitario "*Mejor trato de los celadores*", "*Mejor trato de los celadores y auxiliares a las personas mayores*", "*Mayor consideración del grupo de limpieza, respeto, no ruidos*"....y en general se repiten ex-

presiones como *"Mayor sensibilización"*, *"Más paciencia"*, *"Acortar tiempo de espera"*, *"Más explicaciones"*, *"Contacto con educación y respeto"*.

3. RECURSOS HUMANOS

Entre las quejas más repetidas se encuentran las de fallos y retrasos tanto a la hora de hacer el diagnóstico como en el pronóstico o tratamiento. Estas quejas se repiten en muchas de las observaciones y en la práctica totalidad de los centros. Varias de ellas hacen referencia concretamente a fallos en el servicio de Urgencias.

Otro gran apartado son los comentarios que hacen referencia a la necesidad de más personal. Por una parte se solicita más personal en momentos concretos, como los fines de semana o los festivos, en los que también se solicita una mayor disponibilidad del personal médico de guardia.

Por otra parte en el momento del fallecimiento, se solicita más apoyo y más especializado, que se concreta en la necesidad de apoyo específico psicológico y social, tanto para el paciente como para la familia, haciendo referencia al momento de la enfermedad y al duelo.

4. RECURSOS MATERIALES

Las observaciones que hacen referencia a medios materiales son numerosas pero poco concretas, refiriéndose de manera significativa al lugar donde transcurre la vida del paciente y su familia en la fase final. Ej. *"Estancia digna para el fallecido y la familia"*, *"Mejores*

instalaciones", *"Habitaciones malas"*, *"Habitación triste, pequeña y sin luz"*.

El aspecto que más veces se aborda es el que hace referencia a la solicitud de habitaciones individuales, bien de forma *directa* *"Habitación individual"* o de forma indirecta *"Más intimidad"*.

Algunos se conforman con habitaciones dobles, lo que pone de manifiesto el hecho de que en la CAPV aún existen recursos sanitarios donde numerosos pacientes comparten, sufrimientos e incomodidades. Ej.: *"Habitación por lo menos doble"* *"Incomodidad en compartir el baño"*.

En algunos casos las solicitudes son más concretas. Ej. *"Mejora en camas y colchones"*, *"Lugar para las visitas"*, *"Cama auxiliar para el familiar"*.

5. AGRADECIMIENTOS

Además de estas observaciones las personas encuestadas han aprovechado para agradecer la atención recibida por su familiar durante esta fase final. En concreto se han recibido 70 agradecimientos (26.8% de todas las aportaciones), procedentes de todos los hospitales donde se han realizado el estudio.

6. OTROS

Ha habido observaciones que han sido únicas y o bien se han realizado sobre apreciaciones difíciles de comparar (aprobación de eutanasia y testamento vital), o tenían relación con aspectos muy particulares de los centros donde estaban ingresados (dificultad en el transporte).

4. DISCUSIÓN

Este estudio tiene especial trascendencia porque contribuye a mejorar los resultados de los estudios de satisfacción, ya que aporta el punto de vista de la familia en cuanto a los factores que consideran más importantes en el cuidado.

Las familias de las personas fallecidas en el medio hospitalario daban prioridad a los aspectos relacionados con la atención médica directa al paciente (alivio de síntomas, y rapidez de respuesta de los sanitarios). Sin embargo colocaban en los últimos puestos de importancia los aspectos relacionados con la información al paciente, el contacto con los profesionales tras el fallecimiento, y la posibilidad de apoyo espiritual.

Esto podría indicar que todavía la autonomía del paciente no se vive como parte del cuidado, ni tampoco el contacto posterior con el equipo que ha atendido al paciente; parecen ser compartimentos que se cierran y no se echan de menos cuando finaliza la atención. Lo mismo puede ocurrir con la atención espiritual, que bien no se valora, o bien se vive de una forma más personal e íntima, y no se exige como parte de la cartera de servicios de la atención sanitaria.

La mayor satisfacción se obtuvo con "el trato, la amabilidad y el respeto recibidos", con "la disponibilidad de las enfermeras para la familia" y con "el alivio del dolor". La mayor proporción de insatisfechos se observó en los aspectos relacionados con el confort durante la estancia, y la satisfacción global era inferior entre los familiares de pacientes fallecidos en hospitales de agudos.

La tasa de respuesta de este estudio (54%) es de las más altas obtenidas en los trabajos publicados. En un artículo de Ringdal¹⁰ que utiliza la escala FAMCARE para medir la satisfacción familiar se describe una tasa de respuesta del 49%. Otros autores^{12,13} describieron tasas del 46%, y 53%. Solamente en Japón^{5,6} se han obtenido tasas superiores (64 y 62%), pero se trataba de familiares de pacientes fallecidos por cáncer en un *hospice*.

Con respecto al tamaño de la población a estudio (555), los trabajos de Morita incluyeron poblaciones de 850 y 640 respuestas respectivamente, y sin embargo Merrouche, Ringald, y Rogers incluyeron 48, 183 y 229 sujetos a estudio respectivamente.

A excepción del estudio SUPPORT⁸, el resto de investigaciones se centraban en la satisfacción de familiares de pacientes fallecidos por cáncer. Nuestro estudio, además, aporta información sobre la atención hospitalaria al final de la vida de pacientes con patología no oncológica.

La escala utilizada (FAMCARE), presenta ciertas limitaciones: en primer lugar no está diseñada específicamente para pacientes que reciben los cuidados en el hospital, por lo que ha habido preguntas difíciles de contestar (la disponibilidad de una cama hospitalaria, la derivación a especialistas). En segundo lugar, aunque se define como multidimensional no incluye todos los aspectos del cuidado recibido. En cualquier caso la autora de la escala piensa que aunque hay que seguir investigando y profundizando en estas limitaciones, esta escala puede ser un importante punto de partida.

Algunos hallazgos de este estudio son diferentes a los obtenidos en el estudio noruego de Ringdal¹⁰. El rango del porcentaje de familiares insatisfechos ("muy insatisfechos" e "insatisfechos") en este estudio era de 1,7-17,9% mientras que Ringdal obtuvo porcentajes del 2,7 al 38,1%. En el trabajo noruego la proporción de insatisfacción con aspectos referentes a la información (sobre efectos secundarios, pruebas realizadas y pronóstico) era muy superior. No obstante, la satisfacción con la disponibilidad del personal de enfermería era muy similar.

En nuestro estudio resulta muy importante para la familia estar informada y ser incluida en la toma de decisiones, pero esto no lo hace extensivo al paciente, habiéndose objetivado en las respuestas un alto grado de duda con respecto a esta cuestión. Otros estudios han mostrado que en general (en un 60-70%) los

familiares son contrarios a informar al paciente de su situación¹¹. Merrouche et al¹² concluyeron que los cuidadores necesitan recibir más información y mayor disponibilidad por parte de los médicos, ya que la falta de información puede incrementar la ansiedad, la incertidumbre y la insatisfacción del cuidador.

En el trabajo de Morita⁶ se identifican como factores potenciales que contribuyen a la satisfacción del cuidador: la organización del personal de enfermería, el nº de enfermeras de noche, la edad del paciente, el número de médicos y su experiencia clínica en cuidados paliativos, el espacio físico en general y el porcentaje de habitaciones individuales. Otros factores identificados fueron la disponibilidad de una cama para el ingreso y la presencia de trabajadores sociales. En nuestro estudio también se consideraron como factores más importantes el alivio de síntomas y la disponibilidad del personal médico y de enfermería. No obstante, en nuestro medio (que no es el modelo *Hospice* Japonés), la presencia de trabajadores sociales o el apoyo psicológico todavía no se consideran fundamentales. Sí hay que decir que aunque no ocupa el primer lugar, el espacio físico (facilidades para acompañar al enfermo) era altamente valorado.

Las conclusiones del estudio SUPPORT⁸ son claras: la calidad del cuidado al final de la vida va a depender del confort de los pacientes y de una mejor comunicación con sus familias. En este estudio los ítems considerados como más importantes hacen también referencia al bienestar del paciente (alivio de síntomas, rapidez de respuesta de los sanitarios, y su disponibilidad).

El alto grado de satisfacción global obtenido se corresponde con el alto nivel que se objetiva en otros estudios de la literatura^{14,15,16,17}. Este alto grado de satisfacción puede ser debido al rechazo de los familiares a expresar percepciones negativas en torno al cuidado, pues piensan que nada va a cambiar por quejarse de los servicios, o a que su conocimiento sobre el tema no les permite tener una opinión objetiva; esto puede reflejarse en nuestro estudio en

algunos de los ítems en los que hay un alto porcentaje de respuestas de duda. Por el contrario también es posible que un alto grado de satisfacción con los cuidados refleje para muchas personas una alta calidad de los mismos.

El alto nivel de satisfacción con el alivio del dolor del paciente que mostraron los familiares puede ser debido a la prioridad profesional que se da al buen control de síntomas, especialmente el dolor, dentro del modelo de los cuidados paliativos. La percepción de los familiares podría indicar que se está alcanzando bastante bien ese objetivo, aunque no hay que perder de vista que el 11,9% de respuestas indecisas e insatisfechas indican que todavía hay campo para mejorar con respecto al tratamiento de este síntoma. En este aspecto también se observó una buena correspondencia entre la satisfacción y el grado de importancia concedido.

En el estudio de Fakhoury¹⁴ también se obtiene un mayor grado de satisfacción con los cuidados que aporta el personal de enfermería si se compara con el de los médicos, algo que también se ha observado en el presente trabajo. La razón a la que aluden es al mayor contacto que mantiene enfermería con los y las pacientes durante el proceso, y al énfasis en el cuidado psicosocial que se lleva a cabo por personal entrenado.

El nivel más bajo de satisfacción (55,3%) se obtuvo en la derivación a especialistas. Sin embargo, hay indicios como los comentarios adicionales, los porcentajes de indecisión y los de no respuesta recogidos que sugieren que no se debe interpretar simplemente como un nivel bajo de satisfacción. Hubo varios familiares que apuntaron aparte que en su caso la derivación a especialistas no había hecho falta; por lo tanto, no pudieron valorar la satisfacción. Finalmente, cabe la posibilidad de que algunas personas no entendieran la palabra "derivaciones" que aparece en este ítem en particular. Por lo tanto, este resultado no aporta una información muy valorable.

Kristjanson³, encontró una relación positiva entre nivel de estudios y el funcionamiento fa-

miliar. El presente trabajo obtuvo también esta relación entre satisfacción y nivel de estudios, que además se veía modificada por la edad. Los familiares con estudios primarios mostraban menor satisfacción a medida que aumentaba la edad, y los de nivel universitario aumentaban su satisfacción con la edad. Otro

estudio de Ringdal¹⁰ en el que se utilizó también la escala FAMCARE observaba mayor satisfacción en mujeres, en los de más edad y en los de menor nivel de estudios. Con respecto a la relación con la persona fallecida, eran los hijos las hijas los menos satisfechos-as, seguido de los esposos-as.

5. CONCLUSIONES

Las familias expresaron que los factores más importantes en los cuidados hospitalarios son la rapidez de respuesta del personal sanitario y el alivio de los síntomas de la persona enferma. A su vez, se obtuvo también un alto grado de satisfacción en ambos aspectos, lo cual puede significar la atención recibida cubría una parte importante de las expectativas de las familias.

La importancia dada a las facilidades para acompañar al paciente no se correspondía con el grado de satisfacción, que fue uno de los más bajos, lo cual que se trata de un área de mejora en la planificación de recursos estructurales orientados a la familia, como elemento fundamental en el cuidado del paciente. En los hospitales de media y larga estancia, donde los pacientes permanecen ingresados periodos más largos de tiempo, este aspecto cobra mayor importancia. Por ello, sería recomendable crear más espacios para la familia (salas, baños, cocina) así como hamacas o camas que faciliten el acompañamiento por la noche.

En hospitales de agudos la mayor insatisfacción con la disponibilidad del personal médico, tanto para la familia como para el paciente, es también un área específica de mejora. Sería oportuno, por un lado, continuar sensibilizando a los profesionales médicos sobre la importancia de facilitar la comunicación con familia y paciente, y por otro, proporcionar al

profesional el tiempo y espacio necesarios para llevarlo a cabo.

Los familiares dieron un alto nivel de importancia al apoyo en el momento del fallecimiento. Aunque este aspecto no se valoró en el cuestionario de satisfacción, si se recogieron anotaciones sobre el mismo en el apartado de observaciones. En este sentido se sugiere la elaboración de protocolos de actuación que faciliten la coordinación de las distintas áreas implicadas, y la habilitación de espacios para favorecer la intimidad familiar en estos momentos tan críticos.

En otro orden de cosas, el tiempo requerido para hacer el diagnóstico que obtuvo uno de los niveles de satisfacción más bajos, y fue objeto de numerosas anotaciones espontáneas, fue responsable de una parte importante del malestar de los familiares. Habría que intentar disminuir los tiempos de espera (realización de pruebas y resultados) dentro de unos límites razonables determinados por la trascendencia de la enfermedad.

Para finalizar, hay que resaltar que el alto grado de satisfacción expresado por los familiares en cuanto al trato y la amabilidad recibidos podría expresar una buena percepción global en la atención. Y en particular en el ámbito del personal de enfermería, cuya disponibilidad fue altamente valorada.

BIBLIOGRAFÍA

1. Kristjanson I, Leis A, Koop P et al. Family Members' Care Expectations, Care Perceptions, and Satisfaction with Advanced Cancer Care: Results of a Multi-Site Pilot Study. *Journal of Palliative Care* 1997; 13(4): 5-13.
2. Randall Curtis J, Patrick D, Engelberg R, Norris K et al. A Measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation Using After-Death Interviews with Family Members. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 24; 17-31
3. Kristjanson Linda J. Validity and reliability testing of the FAMCARE scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Soc. Sci. Med.* 1993; 36-5: 693-701.
4. Porter LW. A study of perceived need satisfaction in bottom and managements jobs. *J. Appl Psychol* 1961; 45: 1-10.
5. Morita T; Chiara S, Kashiwagi T. A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care. *Palliative Medicine* 2002; 16:141-150.
6. Morita T, Chihara S, Kashiwagi T. Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan. *Palliative Medicine* 2002; 16: 185-193.
7. Mc Cusker J. Development of scales to measure satisfaction and preferences regarding long-term and terminal care. *Med Care* 22, 476-493, 1984.
8. Baker R, Wu AW, Teno JM, Kreling B, Damiano AM, Rubin HR, Roach MJ et al. Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. *J Am Geriatr Soc* 2000 May; 48(5 Suppl): S61-9.
9. Kristjanson LJ, Sloan JA, Dudgeon D, Adaskin E. Family members' perceptions of palliative cancer care: predictors of family functioning and family members' health. *J Palliat Care* 1996, Winter;12(4): 10-20.
10. Ringdal GI, Jordhoy MS, Kaasa S. family satisfaction with End-of-Life for cancer patients in a cluster randomized trial. *J of Pain Symptom Management* 2002;24 (1):53-63
11. Senra-Varela A, Lópea A, López JJB. Quintela D. La opinión de los parientes de enfermos con cáncer sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer. *Neoplasia* 1995;12(1):19-22
12. Merrouche Y, Freyer G, Saltel P, Rebattu P. Quality of final care for terminal cancer patients in a comprehensive cancer centre from the point of view of patients' families. *Support Care Cancer* 1996; 4:163-168.
13. Rogers, Angie MSc, Karlsen, Saffrom MSc, Addington-Hall, Julia PhD. "All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong": dissatisfaction with hospital care in the last year of life. *J Adv Nurs.* 2000; 31 (4): 768-774.
14. Fakhoury W, Mc Arthy M, Addington-Hall J. Determinants of informal care-givers satisfaction with services for dying cancer patients. *Soc Sci Med.* 1996; 42 (5):721-731.
15. Higginson I, Wade A. and McCarthy M. Palliative care views of families. *Br. Med. J.* 1990; 301: 277.
16. Dawson N. J. Need satisfactions in terminal care setting. *Soc. Sci. Med.* 1991; 32:83.
17. Addington-Hall J, MacDonald L. D, Anderson H. R. And Freeling P. Dying from cancer: the views of bereaved family and friends about the experiences of terminally ill patients. *Palliative Med.* 1991; 5:207.
18. Jacoby A, Lecouturier J, Bradshaw C, Lovel T, Eccles M. Feasibility of using postal questionnaires to examine carer satisfaction with palliative care: a methodological assessment. *Palliat Med* 1999; 13: 285-298.

19. Earle C, Park E, Lai B, Weks J, Ayanian J, Block S. Identifying potential indicators of the quality of end of life cancer care from administrative data. *Am Soc of Clin Oncol* 2003; 21 (6): 1133-1138.
20. schann J, Kaufman S, Micco G. Family involvement en End-of-Life Hospital Care. *Am Geriatr Soc* 2003; 51(6): 835-840.
21. Foster Larry W. Hospice Care: Art and Science Evaluating Primary Caregiver Perceptions. *The Hospice Journal* 1987; 3 (1): 31-45.
22. Hockley J, Dunlop R, Davies R. Survey of distressing symptoms in dying patients and their families in hospital and the response to a symptom control team. *Br Med J* 1988; 296: 1715-1717.
23. Wilkinson EK, Salisbury C, Bosanquet N, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M, Naysmith A. *Palliat Med* 1999; 13: 197-216.

ANEXOS

ANEXO 1: CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1. Familiar mayor de 18 años de paciente fallecido en un hospital seleccionado para el estudio.
2. Criterios de inclusión del paciente:
 - Ser mayor de 18 años.
 - Tener un diagnóstico de enfermedad oncológica de cualquier localización.
 - o
 - Un diagnóstico de alguna de las siguientes enfermedades crónicas:
 - Demencia u otras enfermedades neurodegenerativas.
 - Enfermedad de motoneurona.
 - Cirrosis hepática.
 - EPOC. Insuficiencia respiratoria.
 - Insuficiencia cardíaca.
 - SIDA.
 - Insuficiencia renal terminal.
 - Pacientes con pluripatología.

ANEXO 2: ESCALA FAMCARE Y CUESTIONARIO DE IMPORTANCIA

Instrucciones

Piense en la atención que recibió su familiar. Por favor conteste las preguntas que aparecen a continuación e indique hasta qué punto está satisfecho/a con los cuidados recibidos: muy satisfecho (MS), satisfecho (S), indeciso (I), insatisfecho (IS), o muy insatisfecho (MI). Por favor rodee con un círculo las letras que mejor correspondan a su experiencia.

Hasta qué punto está satisfecho/a con:

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

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

En la página anterior ha expuesto su grado de satisfacción con diversos aspectos de la atención que recibió su familiar.

A continuación nos gustaría que nos dijera cómo son de **importantes** para usted las siguientes cuestiones: MI (Muy importante); I (Importante), NS (No sabe), PI (Poco importante), NI (Nada importante). Por favor.....

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

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

Edad:

Sexo:

Relación con el fallecido: Esposo-a
Hijo-a
Padre-Madre
Hermano-a
Otros

ANEXO 3: PROCESO DE ENVÍO Y RECEPCIÓN DE CUESTIONARIOS

Inicialmente se enviaron encuestas a los familiares de personas fallecidas en Centros Hospitalarios, incluidos los que tenían con domicilio habitual una Residencia de ancianos. Al no recibir contestación de ninguna de las Residencias, se decidió no contabilizar dichos fallecidos en el presente estudio.

Así mismo, se excluyeron del total recibido, las encuestas devueltas por el Servicio de Correos, ya que se da por hecho que no han llegado a los familiares.

Con posterioridad al envío de las encuestas y dejando un plazo razonable (más de 1 mes) para su respuesta, se contactó, telefónicamente, con las familias de las que no se había recibido contestación. Dicho contacto se hizo con la idea de explicarles la importancia de su participación en la encuesta, también para servirles de apoyo ante posibles dudas y a la vez como recordatorio.

En una gran cantidad de las llamadas, no había respuesta ó surgía el contestador.

Hubo algunos casos, en los que no se pudo contactar con los familiares, por desconexión del teléfono o por desconocimiento del teléfono.

Los motivos de su abstención, que expresaron en las conversaciones telefónicas, fueron entre otros:

Haber perdido la encuesta.

No haberla recibido, por ausencia o cambio de domicilio o bien porque no les llegó.

No haberla considerado importante.

Ya habían expresado su satisfacción o insatisfacción directamente al personal que les atendió en el Centro Hospitalario.

El Centro Hospitalario con mayor % de respuestas fue el Hospital Santa Marina, y con menor número el Hospital de Basurto.

También, el Centro con mayor nº de respuestas después del recordatorio telefónico fue el hospital de Sta. Marina (35,8%), y el de menor el de Txagorritxu (15%).

ANEXO 4: CARTA DE PÉSAME E INVITACIÓN A PARTICIPAR

Estimado Sr. /Sra.

Desde la consideración del dolor y de la tristeza que está padeciendo como consecuencia de la pérdida de su familiar, deseamos hacerle llegar nuestro deseo profundo de compartir con usted unos momentos tan difíciles.

Los profesionales sanitarios somos conscientes de la importancia de la familia como principal fuente de apoyo durante la enfermedad de un ser querido, y del impacto que produce su fallecimiento. Aunque sabemos que está pasando por una etapa dura y dolorosa, nos ponemos en contacto con usted para pedir su colaboración.

Se ha constituido un grupo de investigación subvencionado por el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Este grupo pretende identificar los factores que los familiares consideran importantes en la atención hospitalaria en la última fase de la enfermedad.

Su participación consistiría en cumplimentar de forma anónima, con total libertad y sinceridad la encuesta que le adjuntamos.

Una vez cumplimentada le rogamos que la introduzca en el sobre franqueado y la envíe por correo a la mayor brevedad posible.

Los datos que recibamos, siguiendo la ley de protección de datos, serán procesados con técnicas estadísticas y con fines exclusivamente científicos asegurando la confidencialidad de los mismos.

Si tiene cualquier duda o pregunta sobre esta investigación o sobre la forma de cumplimentar el cuestionario no dude en contactar con nosotros en el teléfono 686.892.818 (Dña. Nieves Sobradillo).

Agradeciendo de antemano su atención y su colaboración y reiterando nuestras condolencias nos despedimos atentamente:

María José Almaraz
Investigadora Principal

