UNIVERSIDAD DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA CENTRO DE CIENCIAS DE LA SALUD DEPARTAMENTO DE CIENCIAS MÉDICAS Y QUIRÚRGICAS



TESIS DOCTORAL

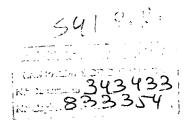
LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES Y FAMILIARES COMO INDICADORES DE IMPACTO DE UN PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Mª DEL SOCORRO MARRERO MARTÍN

LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

2005







Dr. D. Marcos Gómez Sancho, director de la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital General de Gran Canaria "Dr. Negrín",

CERTIFICA:

Que Dña. Mª del Socorro Marrero Martín, grado de Licenciada en Medicina y Cirugía, alumna del Programa de Doctorado Avances en Medicina Interna impartido por el Departamento de Ciencias Médicas y Quirúrgicas, y con la suficiencia investigadora obtenida con fecha 30 de Diciembre del 2002, ha realizado bajo mi dirección la Tesis Doctoral titulada: "La Evaluación de la Calidad de Vida en Pacientes y Familiares como Indicadores de Impacto de un Programa de Cuidados Paliativos", y habiendo sido terminada en esta fecha y revisado su contenido, estimo que reúne las condiciones necesarias para optar al grado de Doctora en Medicina y Cirugía por esta Universidad.

Y para que conste, firmo el presente Certificado en Las Palmas de Gran Canaria a 29 de Septiembre de 2004.

Fdo.: Dr. D. Marcos Gómez Sancho.

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS MÉDICAS Y QUIRÚRGICAS

Anexo

D.: ESTEBAN PÉREZ ALONSO, SECRETARIO DEL DEPARTAMENTO DE CIENCIAS MÉDICAS Y QUIRÚRGICAS DE LA UNIVERSIDAD DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA,

CERTIFICA,

Que el Consejo de Doctores del Departamento en su sesión de fecha 5 de noviembre de 2004, tomó el acuerdo de dar el consentimiento para su tramitación, a la tesis doctoral titulada "La Evaluación de la Calidad de Vida en Pacientes y Familiares como Indicadores de Impacto de un Programa de Cuidados Paliativos" presentada por el/la doctorando/a Dª Mª Socorro Marrero Martín y dirigida por el Doctor Dº Marcos Gómez Sancho

Y para que así conste, y a efectos de lo previsto en el Artº 73.2 del Reglamento de Estudios de Doctorado de esta Universidad, firmo la presente en Las Palmas de Gran Canaria, a dos de diciembre de dos mil cuatro

UNIVERSIDAD DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

Departamento: CIENCIAS MÉDICAS Y QUIRÚRGICAS

Programa de Doctorado: AVANCES EN MEDICINA INTERNA

Título de la Tesis

LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES Y FAMILIARES COMO INDICADORES DE IMPACTO DE UN PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Tesis Doctoral presentada por DOÑA Mª DEL SOCORRO MARRERO MARTÍN Dirigida por Dr. D. MARCOS GÓMEZ SANCHO

El Director,

Dr. D. Marcos Gómez Sancho

La Doctorando,

Doña Mª. Socorro Marrero Martín

Las Palmas de Gran Canaria, a veinte y nueve de Septiembre de 2004

Agradecimientos

Al Dr. D. Marcos Gómez Sancho, director de este trabajo de investigación, por su constante apoyo y su incansable tarea por mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familiares.

Al Dr. D. Jorge Grau Abalo por su inestimable ayuda sin la cual no hubiera sido posible este trabajo de investigación.

Al Dr. D. Ricardo Grau Abalo por su colaboración en el proceso estadístico de las encuestas.

A D. Oliver Morales, D. Victor Guerra, Doña Toni Terán y Doña Alicia González por su disposición en todo momento y su ayuda desinteresada.

Al Dr. D. Manuel Ojeda Martín, compañero y amigo, por su amistad y cariño durante todos estos años y su empuje constante para la realización de este trabajo.

A todos aquellos pacientes y familiares que han participado, con gran esfuerzo en la realización de las encuestas. Ellos son los verdaderos protagonistas de esta tesis.

A la Dra. Doña Maria Dolores Fiuza Pérez por su incondicional ayuda cuando lo he necesitado.

Al Dr. D. Orlando Rodríguez Brito ("allí donde se encuentre") y al Dr. D. Fran Campana por su ayuda en la realización de las encuestas.

A las Dras. Doña Nicole Sejean y Esther Rojas García por tantos años de amistad, lealtad y ánimos constantes.

A mis padres Juan y Lala por enseñarme a ser persona. Sin ellos nada hubiera sido posible.

A mi hijo Antonio Juan por su ayuda y paciencia.

A aquellos compañeros de la Unidad que han estado a mi lado en los momentos difíciles, mi agradecimiento más sincero.

A Juan y Lala

A mis hijos

A mi esposo

A mis hermanos

INDICE	PAG
<u>INTRODUCCIÓN</u>	
-Los Programas de Cuidados Paliativos	9
-El Programa de Cuidados Paliativos en Gran Canaria: antecedentes y desarrollo	15
-La evaluación de un Programa de Cuidados Paliativos	20
-La evaluación de la calidad de vida en pacientes y familiares: objetivo primordial	
de la evaluación de impacto en un Programa avanzado de Cuidados Paliativos	34
OBJETIVOS	52
MATERIAL Y MÉTODOS	
-Diseño de la investigación	53
-Unidad de análisis	53
-Métodos de registro (instrumentos de evaluación)	56
-Procedimientos.	58
-Aspectos éticos.	59
ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	
-Primera parte: Caracterización general de la población estudiada	62
-Segunda parte: Análisis evolutivo de las afectaciones en la calidad de vida de los	
pacientes y en su satisfacción global con los cuidados recibidos	70
-Tercera parte: Análisis evolutivo de las afectaciones en la calidad de vida de los	
familiares	93
-Cuarta parte: Análisis de la correspondencia entre la calidad de vida global y la	
satisfacción global de pacientes y de familiares	. 117

<u>RECOMENDACIONES</u>	126
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	127
ANEXOS.	146

INTRODUCCIÓN

Los Programas de Cuidados Paliativos

La demanda social en los aspectos paliativos de la Medicina se ha incrementado notablemente en la última etapa del siglo XX, a causa de muy diversos factores. Los Cuidados Paliativos se han ido desarrollando justamente como la respuesta social a una necesidad de la Medicina actual^{1,2,3}. Tal y como señala Bayés^{4,5}, al revisar los trabajos de Cassell^{6,7} y Callahan⁸, la Medicina del siglo XXI tiene dos objetivos de la misma categoría e importancia: el que siempre ha sido reconocido de luchar contra las enfermedades, evitándolas o curándolas, pero también el alivio del sufrimiento y permitir que cuando llegue la muerte, los pacientes mueran en paz. En esta dirección, la función del acto médico incluye no sólo evitar la muerte sino proporcionar calidad de vida y tratar de alejar el sufrimiento que se produce por la confrontación de los enfermos con pérdidas biológicas y psicológicas subjetivamente importantes para ellos y muy especialmente relacionados con la pérdida de la propia vida.

Se concibe como "cuidado paliativo" al cuidado total activo proporcionado por un equipo multiprofesional a pacientes y sus familiares, cuando la enfermedad del paciente ya no responde a tratamientos curativos⁹⁻¹². En efecto, los Cuidados Paliativos han llegado a constituir una alternativa de atención profesional y humana a aquellos pacientes a quienes no es posible ya curar, y pretenden preservar la máxima calidad de vida posible a los pacientes y sus familiares más cercanos, mediante acciones que implican desde el control de síntomas y el fomento de bienestar emocional con

tratamientos farmacológicos y apoyo psicosocial, hasta la conservación de la autonomía y la preparación para el paciente a una muerte digna y apropiada, con atención al duelo de sus allegados^{1,2,13-17}.

El enfoque moderno de Cuidados Paliativos tuvo su origen en los años 60, con los trabajos de C. Saunders y el movimiento de "hospicios" en el Reino Unido, ideas que fueron desarrolladas posteriormente por B. Mount en Canadá acuñando el término "palliative care", de donde pasaron a E.E.U.U., expandiéndose por este país y Europa (Italia, Francia, España) y hacia algunos países de América Latina (Colombia y otros)^{13,18-22}. Si bien el tratamiento paliativo de síntomas ha existido desde la antigüedad, los Cuidados Paliativos multidisciplinarios, estructurados y organizados, tal y como hoy se conciben, comenzaron a expandirse después de 1970, alcanzando su madurez y desarrollo en la década de los 90.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha promovido la atención paliativa en forma de programas nacionales para dar cumplimiento a uno de los cuatro objetivos del Programa Global de Control de Cáncer de esa organización²³⁻²⁷, definiendo estrategias generales de su desarrollo y favoreciendo la disponibilidad adecuada de recursos analgésicos, especialmente opioides (codeína, morfina), y la capacitación especial de equipos multidisciplinarios para enfrentar las difíciles tareas de esta atención, que requiere una óptima comunicación, un soporte efectivo y un despliegue de recursos de protección para evitar el desgaste emocional y el quemamiento de los profesionales de la salud que la brindan. Las bases para el desarrollo de un Programa de Cuidados Paliativos han sido definidas como:

- 1) El establecimiento de una política gubernamental que subraya la necesidad de aliviar el dolor y el sufrimiento en el paciente con cáncer avanzado.
- 2) La disponibilidad de medicamentos, con regulación de la legislación y los reglamentos de salud para mejorar la disponibilidad de ciertos medicamentos (en particular opioides), así como la prescripción, distribución, despacho y administración de los mismos.
- 3) La ejecución de una política de educación y capacitación de la población y del personal de salud para garantizar la comprensión del enfoque de Cuidados Paliativos y la ejecución misma de esta atención²⁴. Entre las prioridades que fueron trazadas en 1994 por el Programa de Alivio del Dolor en Cáncer y Cuidados Paliativos de la OMS para el período 1995-1999, estaban²⁶:
- a) Fomentar que el control del dolor de cáncer, el manejo de síntomas y el apoyo psicológico y social, sean componentes integrantes del tratamiento del cáncer en todos los entornos sanitarios del mundo.
- b) Coordinar las actividades entre los centros colaboradores de la OMS, los puntos focales
 - y los Proyectos de demostración.
- c) Mejorar el conocimiento actual de los profesionales sanitarios mediante la publicación
 - y difusión de directrices y manuales.
- d) Asegurar la disponibilidad mundial de opioides a precios razonables y de los preparados
 - de morfina oral, en particular.
- e) Promover en los países el desarrollo de su propia capacidad para el tratamiento del cáncer y el cuidado paliativo, con arreglo a indicadores específicos.

- Estimular, a nivel internacional, una discusión sobre la ética, política y economía del cuidado paliativo, con inclusión de temas como la comunicación de la verdad, el consentimiento informado, la autonomía del paciente y la relación costo-beneficio del tratamiento del cáncer.
- g) Fortalecer la capacidad de la enseñanza para producir cambios en el ejercicio de la práctica.
- h) Fomentar la investigación en todos los aspectos del tratamiento del dolor en cáncer y de los cuidados paliativos.

Se fueron estableciendo así las bases para los Programas de Cuidados Paliativos en 40 países. La Unidad de Cáncer y Cuidados Paliativos de la OMS²⁶ había ya planteado su propósito de establecer cimientos para el desarrollo de estos Programas en 100 países para el año 2000; en fecha reciente ya existían varios Centros Colaboradores de la OMS, como los del Memorial Hospital de Nueva York, dirigido por K. Foley, el Instituto para el Estudio y Cura de Tumores de Milán, dirigido por V. Ventafrida, el Churchill Hospital, de Oxford, Inglaterra, dirigido por R. Twycross, el Edmonton General Hospital, en Canadá, dirigido por E. Bruera, entre otros. Algunos Proyectos de Demostración por acuerdo de la OMS y gobiernos autónomos (Cataluña, España y Kerala, India), perseguirían evaluar y dar seguimiento a prioridades de la OMS en materia de Cuidados Paliativos, mientras que los Puntos Focales se dirigían a personas, como el Dr. E. Bruera, que coordinaba el Programa en América Latina²⁶.

En los últimos cuatro años, los Programas de Cuidados Paliativos se han ido difundiendo en muchos países de América Latina, Europa, Asia y Africa y, además de los países que han acumulado una trayectoria de largos años, como Inglaterra, Estados

Unidos y Canadá, en otras naciones como Colombia, Chile, México, Costa Rica, Brasil, Argentina, y en nuestro propio país: España, ha acumulado experiencia de forma acelerada con diferentes modelos de atención (domiciliaria, centradas en Unidades hospitalarias de Cuidados Paliativos, mixtos)^{18,20}, que se han revertido en la iniciación o reforzamiento de este tipo de atención en otros países. Programas españoles como los de Cataluña (dirigido por el Dr. Xavier Gómez-Batiste) y el de Gran Canaria (encabezado por el Dr. Marcos Gómez Sancho), el de Edmonton, en Alberta, Canadá (dirigido por el Dr. E. Bruera), el del Instituto de Cuidado Paliativo de la Universidad de Otawa, en Canadá (dirigido por J. Scott), el del Centro de Cuidado Paliativo y Tratamiento del Dolor del Memorial Sloan Kettering Cancer Center, de Nueva York (dirigido por M. Callaway), el del Centro Clínico dedicado al Cáncer, de Cleveland, Ohio (dirigido por T.D. Walsh), y otras instituciones del Reino Unido como el St. Christopher's Hospice y el Churchill Hospital, entre muchos otros, se han convertido en centros de referencia para la capacitación de nuevos profesionales²⁶.

En los momentos actuales, la OMS tiene a los Cuidados Paliativos entre las principales prioridades de esta organización²⁸ e insiste en la importancia de programas de formación de médicos, enfermeras y otros profesionales en el tratamiento del dolor y los cuidados paliativos^{29,30}. No es casual que a la formación de recursos humanos en Medicina Paliativa y al papel docente de los profesionales que trabajan con este perfil se le brinde especial atención en los últimos tiempos^{31,32}. El V Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos, celebrado en Concepción, Chile, en marzo de 1998, subrayó el desarrollo que ofrece la Medicina Paliativa en la transformación del modelo de atención médica, posibilitando eficiencia, eficacia, equidad, solidaridad y satisfacción de los usuarios. Es reconocido que la posibilidad de acceso de pacientes y familiares a este

tipo de atención en otras enfermedades, como el SIDA, afecciones neurológicas, diabetes, insuficiencia renal, y pacientes geriátricos, trae como consecuencia un marcado aumento en la relación costo-beneficio dentro de los sistemas de salud, ya que se considera alrededor del 80 % de estos pacientes los que mueren ingresados en una institución hospitalaria, con estancias prolongadas, sometidos a estudios e intervenciones caracterizadas por el llamado "encarnizamiento terapéutico", que poco preservan la calidad de vida y el bienestar de estos enfermos que morirán irremediablemente en un plazo de tiempo relativamente corto; además, estos pacientes acuden reiteradamente a servicios de urgencia, recargando el trabajo sin obtener resultados notorios en el alivio de sus síntomas³³. Aspectos similares han sido sistemáticamente planteados por los especialistas, reunidos en diferentes foros, como en la "Declaración de Barcelona", al finalizar el Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, en 1995³⁴.

Se insiste en el desarrollo de los Cuidados Paliativos como prioridad en salud a todos los niveles, por muchas razones: por la <u>eficacia</u> demostrada, o sea la competencia en la atención a enfermos terminales y sus familias y en la impregnación de los demás equipos con fórmulas organizativas muy diversas y flexibles; por los resultados con respecto a su <u>eficiencia</u>, es decir, al uso más adecuado de los recursos sanitarios por los enfermos, con una elevada satisfacción de los usuarios y una excelente aceptación social, por la posibilidad de <u>comparar resultados y de elaborar y consensuar estándares</u>, que permitan definir, ordenar y acreditar con precisión, las referencias que se han ido consolidando sobre los Cuidados Paliativos, ampliando el uso del impacto sobre la "opinión pública" con la monitorización objetiva de indicadores de calidad. Por tanto, los Cuidados Paliativos están comprometidos a cumplir aspectos de <u>cobertura</u> o

porcentaje de enfermos atendidos, de <u>equidad</u> o aplicación del derecho a ser bien atendido en cualquier nivel o ante cualquier tipo de enfermedad, de <u>continuidad</u> y <u>estabilidad</u> en la financiación y soporte de los proyectos. En otras palabras, los Cuidados Paliativos se introducen cada vez más como recursos habituales en los programas de servicios de salud. La necesidad de su implementación no deja lugar a dudas: se trata no solamente de promover una atención digna y humanitaria de personas en situación difícil, con nuevas concepciones de trabajo en equipo, sino que es ante todo un instrumento profesionalizado para la racionalización del funcionamiento de los recursos de salud, aceptada por usuarios (pacientes y familiares) y por las administraciones de salud que ven en ello no sólo una forma de garantizar calidad de la atención, sino de optimizar el costo-beneficio, costo-efectividad y costo-utilidad de los servicios de salud. En otras palabras, los programas de Cuidados Paliativos se reproducen y se convierten, cada vez más, no sólo en una cuestión de valores, sino de aplicación del sentido común en la gestión de Salud Pública³⁵⁻⁴⁰.

Sin embargo, el propio desarrollo de los Cuidados Paliativos levanta un reto a la investigación y al desarrollo mismo de la Medicina basada en la evidencia: la necesidad de EVALUAR adecuadamente el desarrollo de estos Programas, no sólo a través de indicadores generales de recursos y de procedimiento recomendados por la OMS, sino de indicadores que puedan mostrar el efecto o resultado de estos programas y su impacto en la población, los cuales pueden ser inherentes a las características de cada Programa y de cada región o país en particular.

El Programa de Cuidados Paliativos en Gran Canaria: antecedentes y desarrollo

Los antecedentes del Programa de Cuidados Paliativos de Gran Canaria, cuya sede es la actual Unidad de Medicina Paliativa del Hospital de Gran Canaria "Dr. Negrín", pueden

encontrarse en la historia del Hospital "El Sabinal", que fue sede del Programa desde sus comienzos en 1989 hasta 1999^{18,41}.

Fue el Dr. Marcos Gómez Sancho quien creó esta primera Unidad en el "El Sabinal", que tenía las condiciones de ser un hospital pequeño, situado en un paraje tranquilo, a 13 km. de la ciudad de Las Palmas, con 130 camas en funcionamiento y unos pocos servicios

(Medicina Interna, Cardiología y Neumología), a los que se añadieron con el tiempo otros servicios hasta completar unas 170 camas^{41,42}. Esta Unidad fue derivando, con el decursar del tiempo en un servicio de Cuidados Paliativos, como un Sistema Integral, que disponía de recursos propios para atender a los enfermos y una cobertura amplia, rápida y a un coste razonable. El equipo multidisciplinario de la Unidad llegó a ser de 46 personas, entre ellos 7 médicos, 11 enfermeros, 7 auxiliares de enfermería, y 1 secretaria, 2 celadores, y 1 conductor de automóvil, mas 1 psicólogo, 1 sacerdote y 1 trabajador social con dedicación a tiempo parcial. Completaban el equipo unos 30 voluntarios, capacitados especialmente⁴². Esta estructura de planta se encuentra esencialmente conservada en la actualidad³¹.

A lo largo de estos años la cobertura del área operativa de la Unidad ha estado cerca del 100 %, incluso con la atención de algún que otro enfermo del área sur, que no correspondería. Las cifras de enfermos han crecido y se espera que sigan creciendo, dado la tendencia al incremento en la mortalidad por cáncer en Canarias (173.05 en hombres y 109.55 en mujeres por 100.000 habitantes, dato del período 1982-1990)³¹.

Teniendo en cuenta que los enfermos preferían morir en su casa (lo cual no siempre es posible), se diseñó desde los primeros momentos un Programa de asistencia

domiciliaria, que se puso en marcha en junio de 1991, con apoyo del Servicio Canario de Salud y de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) 31,41,42.

No siempre es posible que el enfermo pueda morir en su casa y entonces debe ser hospitalizado. Puede ser que la familia sea reducida o no tengan familia, es frecuente la claudicación emocional de los familiares y la dificultad para controlar algún síntoma. Otras veces es el deseo explícito del enfermo o, simplemente el miedo de los familiares a que el enfermo muera en su casa, lo que trae al enfermo al hospital. Todos estos motivos han constituido causas de ingreso hospitalario, tanto en la antigua Unidad de "El Sabinal", como en la actual Unidad del Hospital "Dr. Negrín" Al,42. A estos se ha añadido, en el contexto funcional de un hospital universitario como el actual, el traslado de pacientes desde otros servicios: 150 de los 708 enfermos ingresados en el 2002 han provenido de otras áreas del hospital.

Durante los primeros meses de existencia no se tenían camas asignadas; cuando se necesitaba ingresar a un enfermo, se utilizaba cualquiera del hospital. En 1995 se tenían 9 camas y en 1998 se llegó a tener 11, 3 en habitaciones individuales y 8 en cuatro habitaciones dobles; hoy en día la Unidad del Hospital de Gran Canaria "Dr. Negrín" cuenta con 18 camas (16 individuales y una habitación doble)^{31, 41}. Las habitaciones están debidamente acondicionadas, los salones de la Unidad decorados como corresponde para una estancia agradable y los enfermos cuentan con ciertas facilidades y una estructura funcional y reglamento bien flexibles (televisor con mando a distancia, frigorífico, posibilidades de prepararse o calentarse comidas, etc.) ³¹.

La mayor parte de los enfermos provienen de servicios de Oncología (prácticamente el 30 %), los servicios de Medicina Interna, Hematología y Cirugía General completan otro 35 %³¹. El dolor ha sido el síntoma fundamental para la solicitud de tratamiento (74.55 %), seguido de otros como el estreñimiento, la debilidad y el insomnio, entre una larga lista³¹.

En el año 2002 en nuestra Unidad se produjeron 708 consultas de casos nuevos, 12.152 consultas sucesivas y 6.790 consultas telefónicas, además de 1.634 llamadas "busca", 1.689 consultas de enfermería y otras 6.517 consultas para técnicas, curas, medicación, etc. Como puede verse, el volumen asistencial de nuestra Unidad ha sido considerable y ha ido en incremento en los últimos años³¹. En cuanto a tumores, las principales localizaciones atendidas han sido pulmón, digestivo y mama, para un total prácticamente del 48 % de los pacientes con cáncer atendidos. En el período 1.989-1.999, fueron atendidos en una u otra modalidad 5.391 enfermos; entre junio del 2.001 y mayo del 2.002 fueron atendidos 3.287 pacientes, de ellos 1.193 del área rural³¹.

En el 2.002 hubo 674 ingresos, con un índice ocupacional de 84,40 %, estancia media de 7.65 días y una mortalidad de 61.86 % (417 fallecidos). Se trata de tener siempre alguna cama libre para alguna necesidad de ingreso urgente. La estancia media es la más baja del hospital, indicador que está en contra de los temores de funcionarios y gestores acerca de la prolongada estancia de los enfermos terminales en el hospital^{31,41}.

Al apoyo psicosocial y espiritual de los enfermos y sus familiares se le presta especial atención. Una trabajadora social y una psicóloga a tiempo parcial, además de un sacerdote, colaboran en esta dirección^{31,41,42}.

Se han hecho numerosos cálculos económicos alrededor de este tipo de atención, que implica un coste de 1.700 euros para los últimos 92 días de vida del paciente, pudiéndose atender muchos más enfermos con la organización de un Programa tal y como funciona en la actualidad^{31,41,42}. Aparte de los datos de rentabilidad económica, que han sido sistemáticamente reflejados, hay que señalar que han sido muchas las expresiones de gratitud de los familiares por la atención recibida, en la mayor parte de las veces después de morir el enfermo. Esta ha sido una importante motivación en la labor de los profesionales de la Unidad.

La actividad docente ha sido creciente en la Unidad³¹. Se han impartido numerosos cursos y cientos de conferencias en otras ciudades y países. Los Médicos Residentes de Medicina Familiar y Comunitaria, Hematología y Urología efectúan una rotación de un mes por nuestra Unidad, dentro de su programa de formación. Decenas de otros profesionales de las islas, de otras ciudades del país y del extranjero han rotado con tiempo variable por este servicio, el cual ha obtenido el reconocimiento de Servicio de Excelencia en una auditoría realizada por la Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS). Se ha elaborado un material para un curso a distancia (lleva ya dos ediciones), que han seguido miles de profesionales de todo el país y del extranjero, en coordinación con el Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS), y también muchos otros materiales valiosos, con la experiencia de la Unidad y que han tenido gran impacto en varios países, especialmente de América Latina (1.999, 2.003). Se han editado en varias ocasiones los primeros documentos escritos en castellano de protocolos de control de los síntomas en enfermos terminales (1.991, 1.992, 1.999). El Servicio Canario de Salud ha editado una Guía de Recomendaciones para el cuidado de estos enfermos en 1.998 y 1.999^{41,42}.

A la par que se han desarrollado extraordinariamente en los últimos años los aspectos organizativos y de gestión de los Programas de Cuidados Paliativos, tanto en el extranjero como en España, se ha tratado de impulsar la auditoría y evaluación de estos programas, como una línea importante de investigación en servicios de salud. En este contexto, la evaluación del dolor y del sufrimiento y de la calidad de vida, como indicadores de impacto de los Programas, es una dirección de investigación de creciente interés que ha sido retomada en numerosos trabajos y reportes de autores de diversos confines^{37-40, 43-65}.

La evaluación de un Programa de Cuidados Paliativos

La evaluación de cualquier Programa es el proceso que consiste en determinar y aplicar criterios y normas con el objetivo de establecer un juicio sobre sus diferentes componentes, tanto en su concepción como en la implantación del mismo, así como sobre las etapas del proceso de planificación que anteceden a la programación^{66,67}. A la evaluación de Programas y, particularmente a su diseño desde la perspectiva de las ciencias sociales, se le ha prestado especial atención en los últimos años⁶⁸⁻⁷⁵. Sin embargo, en el mundo entero y también en España, ha existido una discrepancia entre el rápido desarrollo de los servicios públicos y la lentitud en el desarrollo del proceso de evaluación de estos programas del sector público, por causas muy diversas, entre ellas, la escasa presencia de profesionales de las ciencias sociales en experiencias evaluadoras de intervenciones llevadas a cabo en el sector público, y en particular, en el sector salud^{69,74}.

Los principales tipos de evaluación en el contexto de un Programa se describen a continuación ^{66,67}:

- a) Evaluación de la estructura (recursos): cantidad, calidad y gestión de los recursos humanos, físicos y financieros del Programa. La calidad del equipo y de las instalaciones materiales, características de la organización, talla, categoría, afiliación, tipo y grado de especialización, características del personal, grado de formación y experiencia, elementos a favor de la continuidad y de la totalidad de los servicios, el presupuesto, etc.
- b) Evaluación del **proceso** (actividades): sobre los servicios producidos y utilizados en el desarrollo del programa, los aspectos técnicos (la buena práctica profesional, etc.), la continuidad de los servicios, coordinación de actividades y la relación beneficiario-profesional, los procesos de la organización para asegurar la accesibilidad, la continuidad y la humanización de los servicios.
- c) Evaluación de los <u>efectos</u> (objetivos): sobre los resultados específicos obtenidos por el Programa en función de los objetivos propuestos por este o el impacto del Programa..
- d) Evaluación según el <u>estado</u> del Programa: es la que se encarga de evaluar los elementos estratégicos, tácticos o estructural, operacional o formativo y táctico y de sumatoria⁶⁷.

Para evaluar es necesario tener en cuenta los diferentes <u>métodos de evaluación</u> en el marco de un Programa, ya que ellos nos permiten seleccionar cuál es el más eficaz de acuerdo al tipo de evaluación a realizar. En este sentido es bueno recordar que la

evaluación es una visión retrospectiva de las diferentes etapas del proceso de planificación y no solamente una apreciación de los componentes del programa, es además una revisión sistemática de la programación^{66,67}.

Los <u>tipos de evaluación</u> dependen y corresponden a un nivel particular de gestión del Programa (desde la identificación de los problemas hasta la evaluación final del Programa); por ejemplo:

1) La <u>evaluación de la política y de la estrategia</u> que corresponden a la identificación de los

problemas, al establecimiento de prioridades y a la fijación de los objetivos. Esta evaluación debe responder a las siguientes preguntas:

- a) El planteamiento del Programa y su realización ¿ corresponde a las prioridades?.
- b) El Programa ¿ corresponde a problemas importantes desde el punto de vista social y sus directrices van en la dirección esperada ?.
- 2) La evaluación de las tácticas o estructura del Programa corresponde a la determinación

de los objetivos generales y específicos, a la determinación de las acciones para alcanzar

los objetivos y a la previsión de los recursos necesarios. Dicha evaluación debe responder a las siguientes preguntas:

- a) Los objetivos específicos del Programa ¿ fueron logrados ?.
- b) Las acciones efectuadas ¿ fueron las apropiadas ?.
- c) Los recursos movilizados ¿ estuvieron adecuados en términos de cantidad y de calidad ?.

- 3) La <u>evaluación operacional</u> corresponde a la fijación de los objetivos operacionaes y al desarrollo e implementación del Programa. Dicha evaluación debe responder a las siguientes preguntas:
 - a) Los objetivos operacionales ¿ han sido alcanzados ?.
 - b) El desarrollo e implementación del Programa ¿ se efectuó tal como fue previsto?.

Estas diferentes preguntas son fundamentales en toda evaluación y siempre deben ser planteadas por el planificador responsable de la concepción y del desarrollo de los diferentes Programas de salud.

Como puede deducirse, los tipos de evaluación básicos para un Programa de Cuidados Paliativos se refieren a los indicadores *de recursos y de pertinencia, de proceso, de resultado y de impacto* de estos cuidados. En el caso particular de la evaluación con indicadores de impacto, además de dilucidar qué instrumentos son los más indicados para recoger los datos relevantes a los objetivos de evaluación, hay que poner especial cuidado en la selección del diseño de investigación en el que se apoyará la evaluación, de tal manera que permita extraer conclusiones acerca de la eficacia o no de la intervención que se evalúa⁶⁹. El grado de experimentalidad del diseño utilizado que posibilitará extraer conclusiones sobre el impacto del programa, estará a su vez determinado por el grado de representatividad de la muestra, la disponibilidad de una o más medidas pretest, la disponibilidad de uno o más grupos control no expuestos a la intervención, la asignación aleatoria de los sujetos de la muestra a los grupos control y experimental y la disponibilida de una o más medidas postest que permitan evaluar los efectos de la intervención⁶⁹.

En este marco se sitúan las llamadas evaluaciones ex-ante y ex-post. En las evaluaciones ex-ante el investigador puede planificar la selección de grupos de control para la comparación con antelación a la implementación del programa de intervención, y, por supuesto, a su evaluación de control posterior, aunque sin poder asignar los sujetos aleatoriamente a los grupos, o sea, diseños cuasi-experimentales. Sin embargo, la mayoría de los programas no satisfacen lo que la teoría establece como condiciones ideales para un diseño de este tipo, y muchas veces no se han incorporado los prerrequisitos de evaluación en la fase de planificación del programa de intervención, lo que es particularmente frecuente en los programas de salud. Lo más frecuente es que la evaluación no ha sido prevista durante la fase de planificación (o lo ha sido de forma incompleta), por lo que en la mayoría de los casos los investigadores se ven obligados a hacer evaluaciones ex-post, con la principal desventaja de que no se dispone de grupos control con los cuales comparar los resultados obtenidos en el grupo que ha recibido la intervención o programa, y muchas veces hay que "construir" los grupos control una vez que el programa está funcionando o, incluso, ha finalizado. Esta circunstancia es especialmente frecuente para los llamados programas "de cobertura total", donde ningún miembro de la población objetivo ha escapado a la intervención y, por lo tanto, no se dispone de sujetos para construir el grupo control. En estos casos, suelen construirse grupos controles mediante procedimientos "de baja exigencia", reduciéndose la validez y fiabilidad de las conclusiones que se obtengan. En realidad, con todos los procedimientos que pueden usarse para "construir" un grupo control (controles reflexivos, análisis de series temporales, medidas prepost, etc.) no hay un grupo de control auténtico, sino que el propio grupo que recibe la intervención hace de grupo control, mediante el registro de medidas pre antes de la intervención y sirve de grupo experimental con medidas post, tras aplicar la intervención. En este último caso,

el de las evaluaciones *ex-post* las dificultades pueden suplirse parcialmente con procedimientos estadísticos de análisis mucho más complejos⁶⁹.

Por razones de muy variada naturaleza, entre ellas de carácter ético, resulta muy difícil evaluar programas de intervención paliativa con diseños experimentales o cuasi-experimentales que incluyan grupos de control previamente seleccionados (evaluaciones ex-ante) y hay que recurrir a evaluaciones ex-post, donde los sujetos son sus propios controles. Aún así, resulta extraordinariamente difícil la evaluación de estos pacientes con enfermedad avanzada, la mayor parte de ellos encamados, con grave deterioro físico y psicosocial y poca disposición para colaborar, por lo que la merma de poblaciones objetivo o de muestras representativas ideales, es considerable. Además, hay que recordar que las evaluaciones de estos programas, relativamente nuevos en la historia de la Medicina, habitualmente incluyen indicadores de recursos y de proceso, que hablan acerca de su puesta en marcha, y rara vez incorporan medidas de resultados y de impacto.

La literatura aporta muy pocos reportes de evaluación de Programas de Cuidados Paliativos. El Programa de Cataluña⁴³ ofrece algunos resultados "medibles", como son:

- % de dianas con nivel de equipos básicos.
- Cobertura indirecta.
- % de profesionales dianas formados.
- Número de recursos específicos.
- % de recursos específicos que alcanzan los estándares.
- Cobertura directa.
- Estudios de costo-eficiencia.

- Cambio en el patrón del uso de recursos.
- Uso de morfina oral.

La OMS ha propuesto los siguientes índices *de proceso* para la evaluación de los Cuidados Paliativos²³:

- > 80 % de los oncólogos informados de las normas sobre alivio del dolor en el cáncer.
- > 50 % de los médicos generales informados de las normas sobre alivio del dolor en el cáncer.
- > 50 % de los enfermos de cáncer y sus familiares informados de que es posible aliviar el dolor en el cáncer.

Y como índices de resultado:

- A corto plazo: > 50 % de los enfermos con dolores cancerosos reciben morfina oral.
- A medio plazo: supresión del dolor intenso en > 30 % de los enfermos de cáncer.
- A largo plazo: supresión del dolor intenso en > 80 % de los enfermos de cáncer.

Como índices de impacto:

- Disponibilidad de morfina oral para la atención primaria.
- Adopción de las normas de la OMS sobre alivio del dolor en el cáncer por > 80 % de los hospitales oncológicos.
- Adopción de las normas de la OMS sobre alivio del dolor en el cáncer por > 50 % de los hospitales generales.

Como puede verse, las indicaciones evaluativas de la OMS para Programas de Cuidados Paliativos adolecen de un aspecto crucial: se basan en el alivio del dolor, más que en otros aspectos de la atención paliativa, como el alcance de bienestar subjetivo o de calidad de vida percibida por el paciente y sus familiares^{44,45,76-85}. Se han reportado pocas investigaciones que utilicen medidas de este tipo para evaluar Programas de Cuidados Paliativos; una excepción se observa en el trabajo de Jarvis y cols. 45, quienes consideran cuatro índices a medir:

- a) Alivio de síntomas.
- b) Satisfacción con el cuidado por pacientes y familiares.
- c) Utilización de recursos de la comunidad.
- d) Buena moral de enfermería y bajo estrés en el equipo.

Los instrumentos que utilizan para evaluar estos índices son: una escala de síntomas de distrés, una escala de satisfacción adaptada de Kristjanson, encuestas de opinión y de satisfacción con los recursos comunitarios, el Maslach Burnout Inventory (MBI) y el Cuestionario de Afrontamientos de Latack's. Los resultados permitieron afirmar que los índices para evaluar el Programa de Cuidados Paliativos eran satisfactorios, y que algunas áreas de los cuidados necesitaban más atención⁴⁵.

Un intento reciente de evaluar la calidad de vida en enfermos ingresados en Unidades de Cuidados Paliativos ha sido reportado en el 2004 por Peñaboca, González y cols, con interesantes instrumentos de calidad de vida y satisfacción, pero con una gran merma en el trabajo esperado de recolección de datos⁸⁶. Por su repercusión metodológica será comentado más adelante.

Como puede inferirse, el problema de la evaluación de un Programa de Cuidados Paliativos está muy asociado a la elaboración de estándares que se trace cada Programa en particular y su seguimiento. No son muchas las experiencias en este sentido. Los estándares elaborados en Cataluña son los más cercanos a las condiciones de un país latinoamericano⁴⁶, existen además las Guías de Cuidados Paliativos de Canadá⁴⁷, del Consejo Nacional para Hospicios y Cuidados Paliativos del Reino Unido⁴⁸, del Programa de Cuidados de Hospicio de Virginia, Estados Unidos⁴⁹, una revisión de los Cuidados de Hospicio de todos los Estados Unidos⁵⁰, así como investigaciones sobre el desarrollo de Programas y Servicios de Cuidados Paliativos^{51,52}.

En el documento de estándares de los Cuidados Paliativos en Cataluña (uno de los Programas con más alto grado de desarrollo actualmente) se insiste en las auditorías como el mejor método para evaluar la calidad de estos Programas y se diferencian tres tipos de auditorías: *clínica* (miden el proceso de atención y sus resultados), *de organización* (miden aspectos de estructura y proceso en la provisión de servicios) y *epidemiológicas* (miden procesos y resultados en una población concreta, como un sector o distrito) ⁴⁶.

Las auditorías de organización tienen en cuenta específicamente los aspectos de estructura y proceso de la atención, asumiendo que los primeros de estos aspectos son una medida importante, aunque indirecta, de la calidad de la atención paliativa, y las clínicas están claramente relacionadas con los cambios que se pretende obtener en la atención de los enfermos terminales y sus familias con el Programa. Los aspectos de estructura se refieren a la composición, formación y experiencia del equipo, el equipamiento disponible, asi como la estructura física de cada unidad, mientras que los

aspectos de proceso se refieren a las actividades de carácter asistencial (atención directa, apoyo de profesionales, conexión de recursos), de trabajo interdisciplinar, docencia, investigación, uso de documentación y protocolos específicos. En las auditorias clínicas, los aspectos de resultado deberán ser elegidos entre los aspectos medibles, de una forma sencilla, referentes a la eficacia terapéutica (control de síntomas, uso de fármacos, comunicación), la eficiencia del servicio (accesibilidad, continuidad terapéutica, cobertura de necesidades, costo-eficiencia, impacto sobre los datos funcionales o en los hábitos de un área determinada, etc.), así como de la opinión de los usuarios y de los equipos ("clientes internos") con que se desarrollen, especialmente en los equipos de atención primaria^{46,53-55}.

La evaluación de la calidad de vida en pacientes y familiares atendidos por un Programa de Cuidados Paliativos se enmarcaría, en consecuencia, en el contexto general de una auditoría clínico-epidemiológica, que deben llevar a cabo con cierta periodicidad, los propios Programas en una tarea de autogestión⁴⁴.

Cuando se evalúan los recursos, hay que tener especialmente en cuenta en los Programas de Cuidados Paliativos, los <u>niveles de complejidad y fases de desarrollo</u> de los equipos. En los estándares de Cataluña⁴⁶, los equipos se consideran <u>básicos</u> (1 médico, 2-3 enfermeras, 1 asistente social, que realizan generalmente funciones de apoyo a equipos completos en los Hospitales o en la Atención Primaria), <u>completo</u> (1 equipo básico + psicólogo y otros 2 profesionales, en Hospitales o en la Atención Primaria) y <u>de referencia</u> (equipos completos de una Unidad que tiene capacidad docente avanzada o especializada), de acuerdo a su nivel de complejidad. Desde el punto de vista de su desarrollo, se pueden distinguir los equipos en:

I) Fase de Diseño o Proyecto: con la composición y ubicación referida, los equipos básicos tendrán un responsable claramente definido y sus integrantes habrán recibido: formación básica en Cuidados Paliativos, > 25 % habrán recibido en > 50 %especialmente los responsables de los equipos, > 25 % de los formación avanzada, año cursos de formación continua en disciplinas miembros realizarán cada de formación continua (superación relacionadas y los equipos tendrán planes sistemática) con una periodicidad mínima mensual. En estos casos deberá existir siempre una Historia Clínica específica e interdisciplinar, con registro semanal de necesidades y situación, definición de objetivos y evaluación de resultados terapéuticos. En los equipos de hospitales que apoyan a enfermos ingresados, existirán hojas de evolución clínica asociadas a las de registro y control de enfermería, basados preferentemente en la evolución de los síntomas y problemas predominantes, con modelo de informe de atención que incluiría los motivos de ingreso, datos de la enfermedad, síntomas predominantes, ajuste emocional, situación de la familia, evaluación y planes terapéuticos propuestos e información dada al enfermo. El enfermo los familiares recibirán información escrita sobre el tratamiento farmacológico y localizable al equipo. Los equipos básicos dispondrán de una estructura física tendrán identificable y específica, que permita ubicar el material instrumental, de secretaría y clínico básico y realizar las acciones interdisciplinares regulares, tendrán acceso telefónico u otros métodos de comunicación y localización continua. La duración habitual de esta Fase es de 1-2 años.

II) <u>Fase de Puesta en marcha</u>: caracterizado específicamente por la presencia de profesionales específicos y el inicio de actividades asistenciales con mayor envergadura. Además del consenso interno, necesario en la fase anterior, iniciarán consenso externo,

es decir, relación con otros equipos de intervención no paliativos, realizarán investigación fundamentalmente descriptiva y desarrollarán actividades de evaluación de resultados (medidas de proceso). La duración habitual de esta Fase es de 1-2 años.

III) <u>Fase de consolidación</u>: los ejes de esta fase son la de estabilidad interna del equipo y de sus actividades, su inserción en el entorno y el inicio de las actividades de formación externa. Habrá consolidación de las aportaciones de los distintos profesionales y presencia de todas las actividades que definen los cuidados paliativos, con incorporación de todo el staff (además de psicólogo y secretaria, un fisioterapeuta y/o terapeuta ocupacional con consultores estables de servicios de referencia: oncología, geriatría, medicina interna, clínica del dolor, rehabilitación, etc.), con una unidad estructural específica (en el caso de una Unidad hospitalaria debe tener 10-25 camas, con habitaciones que permitan presencia nocturna de familiares, habitaciones individuales que permitan en > 50 % oxigenoterapia y aspiración accesibles, baños asistidos y mobiliario hogareño, más despachos individuales de consulta, para Enfermería y almacén y espacios comunes específicos como salas de estar para pacientes y familiares, salas de reunión y descanso para el personal, cocina u office y teléfono accesible a los enfermos).

Desde el punto de vista de los indicadores de proceso, además de tener en cuenta los de quipos básicos, se registrará, en > 20 % de los casos, número de demandas referentes a control de síntomas y tiempo de respuesta, se hará uso de protocolos de acogida, de agonía y de prevención o tratamiento de crisis de claudicación y se ofrecerá información regular programada a enfermos y familiares.

Estos equipos brindarán, además de actividades de fisioterapia/rehabilitación y terapia ocupacional, apoyo con voluntariado y atención pastoral. Los equipos realizarán

actividades de formación de formadores (formación externa regular) y desarrollarán actividades de investigación y evaluación con sistematicidad. La duración de esta fase será entre 1-2 años y más.

IV) <u>Fase avanzada-estable</u>: se caracteriza por la presencia de todos los profesionales en una Unidad de Cuidados Paliativos, que actuará como equipo de referencia, con 2 o más médicos, 2 o más enfermeras, 1 asistente social, 1 secretaria, 2 o más psicólogos y otros profesionales a dedicación completa, con consultores estables de servicios de referencia y Clínicas del dolor, con un índice personal de atención directa superior a 0.75 (8 miembros del equipo por cada 10 camas o más). Tendrán conseno interno y externo establecido, con formación de voluntarios y agentes pastorales. Las actividades de formación son: pregraduada, postgraduada continua, básica y específica avanzada en el marco de una estructura docente acreditada. Serán indicadores la madurez del equipo (no hará crisis en su dinámica ante los cambios de las personas que lo forman) y cobertura estable conseguida. La duración de esta fase se calcula entre 4 y 8 años.

Naturalmente, los estándares de Cataluña no son directamente aplicables a las condiciones de cualquier otro Programa Nacional. En un artículo titulado: "El tratamiento domiciliario del cáncer: ¿son necesarias unas directrices internacionales?" se enfatiza en la necesidad de adaptar recomendaciones generales a cada país y situación concreta con:

- a) La colaboración estrecha de médicos y enfermeras.
- b) Compartiendo información continuamente.
- c) Usando instrumentos adaptados especialmente para asesorar el alivio del dolor.

- d) Recibiendo entrenamiento específico.
- e) Entendiendo claramente el papel que se desempeñará.

La autora hace un análisis del tratamiento domiciliario del dolor con diferentes modelos (a través del Sistema Nacional de Salud, como en Gran Bretaña; por agencias privadas, como sucede en Estados Unidos; por asociaciones voluntarias caritativas, como en Chipre; o por voluntarios, como en Indonesia) y cuestiona las directrices rígidamente establecidas para todos los países en función del alivio del dolor. Propone que se considere: la capacitación de los familiares para el cuidado de su paciente, la planificación y coordinación del tratamiento con fármacos, la evaluación del carácter y la eficacia del plan para desarrollarlo a domicilio, así como de cualquier cambio de intensidad en el paciente, la modificación de los tratamientos en consulta con el enfermo, los aspectos de adherencia terapéutica, y la evaluación de los progresos en el alivio de otros temores asociados al dolor, como el de la muerte⁵⁶.

De esta forma, dadas las características del Programa de Gran Canaria, podría aproximarse a un equipo en fase avanzada-estable, con algunas características de equipo en fase de consolidación. Ante estas características, y a pesar de todas las dificultades metodológicas reseñadas, la evaluación más pertinente sería justamente la del impacto de las acciones en la calidad de vida de pacientes y familiares y la satisfacción real lograda en los enfermos con la atención.

Puede decirse, a manera de resumen, que la evaluación de Programas de Cuidados Paliativos, por su naturaleza, es harto difícil e implica varios retos de carácter metodológico; los reportes son escasos e incompletos y los indicadores de resultado e impacto propuestos por la OMS son limitados y necesitan ser ampliados con la

medición de diversas dimensiones relacionadas con la calidad de vida del paciente y sus familiares, especialmente en los equipos que se encuentran en fases avanzadas de desarrollo.

La evaluación de la calidad de vida en pacientes y familiares: objetivo primordial de la evaluación de impacto en un Programa avanzado de Cuidados Paliativos

La evaluación de la calidad de vida en el paciente con enfermedad avanzada ha cobrado extraordinario auge en los últimos años, con el propio desarrollo de los Cuidados Paliativos; en realidad, el término "paliar" significa precisamente, preservar la calidad de vida, disminuyendo el sufrimiento 4,5,13-16,22,36,44,64,76-80,82-86.

Cuando la vida va llegando a su final se ponen en evidencia dilemas y problemas que quizás antes no tenían tiempo de emerger o de hacerse tan evidentes. Como se ha dicho: "la duración de la vida no posee prioridad exclusiva, también la tienen la calidad de la vida y la oportunidad y calidad de morir"⁸⁷. Abordar los problemas de la calidad de vida en el enfermo terminal supone, en consecuencia, que la calidad de muerte está muy asociada a la calidad de vida⁸⁵ y que se tengan bien claros los conceptos y los problemas generales de su evaluación, y, en particular, en los enfermos crónicos.⁸⁸

Analicemos con mayor detalle algunos de los problemas conceptuales, metodológicos e instrumentales en el tema de la calidad de vida y su evaluación, condición previa indispensable para entender los problemas de la calidad de vida en fases avanzadas de una enfermedad. El primero de los problemas con que nos tropezamos es de carácter *teórico*, de indistinción conceptual. Desde los años 80 el término ha llegado a ser

popular y ha servido para referirse a muy variados fenómenos, generando una gran cantidad de estudios, en correspondencia con el aumento de la expectativa de vida y el vuelco en considerar más la satisfacción con ella que su pequeño incremento⁸⁸⁻⁹².

Levi y Anderson han afirmado que la calidad de vida es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, de felicidad, satisfacción y recompensa⁹³. Se insiste en que no es el reflejo directo de las condiciones objetivas, sino de su evaluación por el individuo^{88,92,94}. Hoy en día se puede contar con cientos de definiciones (cada autor de un trabajo la define operativamente en función de lo que pretende); la mayoría de las últimas conceptualizaciones las relacionan con el concepto de bienestar. Pero sigue ausente un marco teórico general de partida y el problema de su delimitación crece por día, a medida que aparecen más trabajos empíricos^{64,76,77,79,80,88-92}.

Vinculado al problema anterior está el problema de su naturaleza: de sus componentes subjetivos y objetivos. Al primero de ellos corresponden definiciones globales basadas en el bienestar y sus dos marcadores básicos: la satisfacción y la felicidad. El componente objetivo se relaciona con las condiciones materiales de vida, con el llamado "nivel de vida". La tendencia en los estudios de calidad de vida de los últimos años sigue estando centrada en la medición de los aspectos subjetivos, que refractan las condiciones materiales de vida. Un dato interesante es que, mientras la mayoría de los trabajos sobre calidad de vida a principios de la década de los 80 provenía de las ciencias médicas en una proporción de 10:1 con respecto a trabajos psicosociales, hacia finales de esta década, tal proporción se había invertido⁹⁵.

Otro aspecto que es especialmente importante en la valoración de cualquier enfermo se relaciona con quién hace la evaluación: si un observador externo o la propia persona^{64,76,77,79,80,89,90,96-98}. Se tiende últimamente a que sea hecha por el propio individuo^{88,98-100}. Si la calidad de vida es una valoración subjetiva, una expresión del bienestar y de la satisfacción de la persona con su propia vida, no se puede prescindir entonces de la valoración del sujeto: cada uno debe ser considerado la persona más capaz de valorar sus satisfacciones e insatisfacciones con su vida^{98,101,102}.

El problema anterior, que es teórico y a la vez metodológico, es especialmente sensible en la práctica médica y, particularmente, en la atención a pacientes con enfermedad avanzada. El modelo biomédico tradicional, si bien ha aportado logros indiscutibles en la Medicina, ha dejado tras de sí un lamentable estereotipo, basado en el autoritarismo y en el paternalismo médico. Frecuentemente es el médico el que determina las molestias, queias v sufrimientos del paciente, minusvalorando -e incluso, muchas veces, ignorando- la propia opinión y el punto de vista del paciente. Los resultados de muchas investigaciones apuntan a que lo que sucede en el curso de una hospitalización es apreciado de forma diferente por los enfermos, por los familiares y por los profesionales de la salud que les atiende 103-106. La insuficiencia de habilidades sociales y comunicativas en el personal de salud no sólo incide en los pacientes, afectando su bienestar al desconocer las causas reales del sufrimiento del enfermo, sino que también puede afectar la calidad de vida, el bienestar y la propia salud de los profesionales encargados de la atención 107. Se ha dicho que los médicos saben lo que piensan y lo que creen, pero con poca frecuencia están en contacto con lo que sienten 108. Y no es por falta de sensibilidad o vocación profesional, sino por insuficiente formación en las habilidades que tiene que desplegar día tras día, para creer en la información del paciente, para sentarse a escucharle, para manejar defensivamente de forma adecuada

aquello que no puede mejorar o curar y que le produce estrés. Si no hay diálogo en la comunicación, difícilmente podrán detectarse las fuentes de sufrimiento^{64,107}.

Slevin y cols⁹⁶ consideran que el juicio exclusivo de los agentes de salud no es suficiente, debe contarse con la evaluación de los pacientes. Es conocido el trabajo de Jachuk y cols¹⁰⁹, quienes preguntaron a médicos, pacientes y familiares sobre la calidad de vida de hipertensos que habían iniciado un nuevo tratamiento: el 100 % de los médicos consideraron que había mejorado la calidad de vida de sus pacientes, el 49 % de los enfermos percibieron alguna mejoría, mientras que el 96 % de los familiares consideraron que era igual o peor....Discernir de qué depende esta evaluación que realiza cada individuo es la clave para mejorar realmente la calidad de vida de las personas¹¹⁰. Suele hablarse de "calidad de vida percibida", justamente para referirse a la necesidad de tener en cuenta el punto de vista del paciente, como máximo juez valorativo de su propia calidad de vida⁶⁴. El asunto es especialmente relevante en la atención al enfermo terminal, ya que no basta conocer los síntomas (objetivos o subjetivos) para esbozar una intervención paliativa, sino considerar, de acuerdo a la experiencia del paciente, cuáles son los problemas más perturbadores para él, productores de sufrimiento, es decir que le generen amenaza y para los cuales entienda que no posee los recursos suficientes para afrontarla¹¹¹⁻¹¹⁴.

El segundo problema en relación con la calidad de vida es de carácter *metodológico*; se refiere a sus componentes; es decir, si la calidad de vida debe definirse como una medida global que se evalúa en su totalidad^{97,98,115} o por determinadas dimensiones relevantes¹¹⁶⁻¹¹⁸. Algunos consideran que es mejor preguntar simplemente a la persona cómo evalúa en general su vida¹¹⁹. En la mayoría de los estudios sobre la llamada "calidad de vida en relación con la salud" (health-related quality of life) se ha preferido

evaluarla a través de determinadas dimensiones, que se han ido estableciendo en función de las investigaciones realizadas ¹²⁰⁻¹²⁴; por lo regular incluyen las áreas física, social y psicológica.

El tercer problema en los estudios de calidad de vida es instrumental y se refiere a las técnicas de evaluación, que no siempre cumplen requisitos mínimos de construcción y generalización de resultados. Un problema instrumental frecuente es el de la validez y fiabilidad insuficiente de los cuestionarios y escalas utilizados. Todo instrumento tiene que ser válido, es decir, debe comprobarse que mide realmente lo que pretende medir. La validez depende del concepto de la variable medida, por lo que aparecen dificultades al establecer criterios o realizar validaciones de constructo, si el propio constructo de "calidad de vida" no ha sido bien delimitado. La fiabilidad supone estabilidad de la variable medida; en el caso de las mediciones de calidad de vida resulta bien difícil de establecer, cuando las variables del impacto de la enfermedad son cambiantes y las condiciones de vida son muy inestables. Por esta razón, los procedimientos psicométricos tradicionalmente empleados para determinar la fiabilidad (por ejemplo, test-retest) no siempre son aplicables. Además, no es fácil establecer la consistencia interna de grupos de variables que tienden a covariar conjuntamente. Muchos instrumentos creados para evaluar calidad de vida no cumplen con estos requisitos psicométricos prioritarios^{64,88,89}.

Es menester insistir en que la primera característica que tiene que tener un instrumento de evaluación es la validez de constructo. Consecuentemente, Gill y Feinstein¹⁰¹ plantean ...desafortunadamente, mientras se logran con rigor las metas estadísticas de altos coeficientes de correlación y bajos valores de p, los investigadores pueden olvidar que, a diferencia de la belleza que descansa en el ojo del expectador, la calidad de vida

es un atributo del paciente, como persona. Consecuentemente, mientras declaran medir calidad de vida, muchos investigadores están realmente midiendo varios aspectos del status de salud. Los instrumentos pueden ser satisfactorios para indicar este status, pero la calidad de vida es percibida por cada persona individualmente. La necesidad de incorporar valoraciones y preferencias de pacientes es lo que distingue la calidad de vida de todas las otras mediciones de salud.... Ellos recomiendan incorporar la valoración no sólo de la magnitud de las dimensiones, sino su importancia y significación para cada persona, y para ello sugieren permitir siempre en los instrumentos items suplementarios, que los pacientes puedan añadir para denotar factores que no hayan sido inicialmente incluidos. Estos autores han introducido el concepto de "validez aparente" para explicar y suplir la falta de claridad en el significado y medición de la calidad de vida; ellos afirman: ...desde los años 70, las mediciones de la calidad de vida han aumentado desde una pequeña industria hasta una gran empresa académica. Además, el desarrollo de nuevos instrumentos para medirla se ha hecho más complejo y actualmente se caracteriza por una multiplicidad de pasos que consumen tiempo y una intensa labor en la selección de items, su reducción posterior, pre-pruebas y evaluaciones cuantitativas para lograr reproducibilidad y validez...; en consecuencia, se preguntan "si los principios psicométricos académicos, aunque quizás estadísticamente elegantes, serían satisfactorios para las metas clínicas de indicar lo que los médicos y los pacientes perciben como calidad de vida..."¹⁰¹.

Junto a estos problemas metodológicos, las muestras escasas, el descuido de variables intervinientes, la generalización infundada de resultados, los aspectos socioculturales al aplicar instrumentos procedentes de contextos diferentes, han entorpecido la evaluación

apropiada de la calidad de vida^{64,89,98,125,126} y hacen complejo el problema de su evaluación.

Se han elaborado numerosos instrumentos para evaluar calidad de vida. Prácticamente cada autor elabora instrumentos propios, y esto es una dificultad adicional, porque el arsenal disponible es tan amplio que surge la dificultad de su elección apropiada. Estos instrumentos se han agrupado de diferente forma, siguiendo diversos criterios de clasificación ^{92,126}.

La evaluación de la calidad de vida en pacientes oncológicos ha sido y es una de las mayores áreas de aplicación de los estudios de calidad de vida, y resulta particularmente importante porque, además de tener el cáncer una terrible connotación psicosocial en la población 127, los tratamientos son intrusivos en la vida física, emocional y social de estos enfermos. Estos instrumentos han estado dirigidos a diversas aplicaciones: clarificación de los aspectos técnico-médicos y de orden psicosocial relacionados con el cuidado, ensayos clínicos, estudios epidemiológicos, en acciones de pesquizaje para programas de control de la enfermedad, para tomar decisiones sobre la efectividad de un tratamiento y la valoración de su costo-beneficio, como medida en los estudios de sobrevida, pero muy poco para clarificar y evaluar el apoyo en la etapa terminal 88,89,98,127-131.

También en la evaluación de la calidad de vida en cáncer subsisten los problemas teóricos, metodológicos e instrumentales que han sido reseñados⁶⁴. Las muestras han sido generalmente pequeñas, no se controlan variables de trasfondo, como determinados parámetros médicos (tipo de tumor, tratamiento, estadio), variables demográficas y cambios de trabajo, que pueden explicar gran parte de la varianza en los

estudios 98. Con frecuencia se emplean medidas validadas en población general y en pacientes no oncológicos y psiquiátricos, que no exploran áreas específicas en cáncer 89,98,128. Entre los instrumentos más conocidos para la evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer, se han señalado 64,89,132; la escala de actividad de Karnofsky y Burchenal (1949), el índice de calidad de vida de Spitzer y cols (1981), el índice de vida funcional en cáncer o FLIC de Schipper y cols (1984), el sistema de evaluación de rehabilitación en cáncer o CARES de Schag y Heinrich (1988), las escalas de autoevaluación analógico lineales o LASA de 31 items de Selby y cols (1984), las escalas de autoevaluación analógico lineales o LASA de 10 items de Priestman y Baum (1976), el índice de calidad de vida de Padilla y cols. Para pacientes ostomizados (1983), el Cuestionario de calidad de vida de la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer (EORTC) de Aaronson y cols (1987, 1988), el tiempo sin síntomas de enfermedades y efectos tóxicos subjetivos o Q.TWIST de Gelber y Goldhirst (1986), la autoevaluación compartida anamnésica de Bernheim y Buise (1983) y muchos otros, generalmente elaborados en la década de los años 80.

En el contexto de los Cuidados Paliativos, como ya se ha señalado, el indicador de calidad de vida desempeña un papel fundamental. Aunque la calidad de vida sea en sí mismo un concepto amplio, multidimensional, de definición compleja y en constante discusión, debe ser éste el ordenador que rige el trabajo con pacientes terminales, pudiendo ser definida como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la satisfacción, la felicidad, o un sentimiento de bienestar personal, juicio subjetivo que se encuentra vinculado a determinados indicadores "objetivos" (biológicos, psicológicos, conductuales y sociales)¹³³.

Procurar la calidad de vida en la fase final de la existencia es, sin duda, el objetivo de los Cuidados Paliativos, en cualquiera de las modalidades en que se brinden estos servicios.

La calidad de vida en los Cuidados Paliativos hay que verla como la característica que la hace deseable, aceptable para quien la vive y, por tanto, no puede imponerse desde fuera¹³⁴. Ahmedzal⁵⁸ define a la calidad de vida en Cuidados Paliativos como la suma total de influencias de la enfermedad y la muerte sobre las experiencias y aspiraciones de los pacientes y sus familias y recomienda que su evaluación cubra varias dimensiones claves: síntomas físicos, rol físico y funcionamiento social, distrés psicológico, función cognitiva, imagen corporal y funcionamiento sexual, y además, satisfacción con la información y con el cuidado, magnitud del control y la autonomía, grado de satisfacción espiritual. En realidad, hasta hace muy poco ha habido una escasez de estudios focalizados en otros síntomas además del dolor, y en otros problemas, más que en los síntomas físicos. En los últimos años, emergen estudios que demuestran que la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, en cualquier tipo de institución de cuidados paliativos (hospicio, unidad de hospital, hogar), constituyen el principal foco de atención⁶⁴.

Hay que admitir que ante la investigación de la calidad de vida en pacientes con enfermedad avanzada se presentan numerosas dificultades⁶⁴. En primer lugar, se presentan altos requisitos metodológicos para solucionar la mayor parte de estos problemas: la frecuencia y la temporalidad de las evaluaciones, el hecho de que la mayoría de los instrumentos de uso corriente han sido creados para ensayos clínicos en cáncer, la no pertinencia de cuestionarios muy largos cuando los pacientes son

incapaces de hablar o de tomar un bolígrafo, etc. Hay además aspectos éticos: el muestreo al azar, el consentimiento informado, la propia resistencia del equipo de cuidados al considerar algunos de los instrumentos autoclasificatorios como muy intrusivos¹³⁵.

Se han elaborado instrumentos específicos para evaluar calidad de vida en pacientes terminales^{59,60,76,77,79,80,89}; aunque en muchos estudios con cáncer avanzado se usan cuestionarios construidos para estadios más tempranos, se objeta frecuentemente la pertinencia de usar estos instrumentos en pacientes terminales^{5,58,76,77,79,80,89,135}.

En realidad, los objetivos de los Cuidados Paliativos son diferentes de aquellos en estadios tempranos de la enfermedad; esto debe tenerse en cuenta para la construcción de items en las nuevas medidas de calidad de vida⁶⁴. Algunos items de instrumentos estandarizados son totalmente inapropiados para pacientes encamados por prolongados períodos y que están limitados en su funcionamiento social y de roles. Instrumentos muy aceptados, como el desarrollado por el Grupo de Calidad de Vida de la Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer: EORTC QLQ C-30, indagan, en su cuestionario raíz, sobre síntomas comunes, como dolor, naúseas y disnea, pero no sobre otros que suelen aparecer en el cáncer avanzado, como: problemas en la boca, sudoraciones, decaimiento, linfedema, etc. ^{64,76,77,79,80}.

Muy pocas medidas de calidad de vida han sido construidas dirigidas al distrés espiritual (o a su reverso: sensación de paz y tranquilidad), relevante en los pacientes terminales. Espiritualidad no se refiere estrictamente a religiosidad, sino en un sentido más amplio: sensación de inutilidad, pérdida de propósitos, sentimientos de aislamiento,

culpas, verguenza o descontento, realización personal, sentimientos de apoyo y amor. De acuerdo con Arrarás^{57,64}, a medida que se tome conciencia que éstas son las áreas más difíciles para cuantificar, pero las más necesarias, se irá distinguiendo la evaluación en estos enfermos, evaluándose integralmente los Programas de Cuidados Paliativos. Investigaciones como la citada de Jarvis y cols⁴⁵ apuntan al interés actual de medir la calidad de vida en varias dimensiones al evaluar los Programas de Cuidados Paliativos, ya que ellos miden el control de síntomas en el enfermo, la satisfacción en el paciente y sus familiares con los recursos comunitarios, la calidad de vida laboral de los equipos de salud que prestan estos Cuidados.

Con frecuencia se asume que los pacientes terminales son incapaces o completan de mala gana cuestionarios estandarizados de calidad de vida, a causa del agotamiento, la debilidad, la confusión o de otras inhabilidades físicas o mentales. En efecto, muchos pacientes consumen opioides, psicofármacos u otros medicamentos con posibles efectos adversos sobre la función cognitiva; pero, por otra parte, sus procesos mentales pueden ser afectados por amnesia, hipercalcemia u otras alteraciones metabólicas o relacionadas el tumor. La certeza de limitación sido establecida esta no ha definitivamente^{57,64,76,77,70,80}; por eso, junto a instrumentos para calidad de vida, suelen aplicarse pruebas cognoscitivas sencillas como el Mini-Mental Test, especialmente en aquellos pacientes en quienes se sospecha afectaciones de esta función que interfieran la evaluación la calidad de vida con de a través de escalas autoclasificatorias 16,64,76,77,79,80

Todas estas dificultades exigen enormes requisitos metodológicos y prácticos a la investigación de la calidad de vida en estos enfermos. Bayés y Barreto⁸³ han enumerado los principales requerimientos de construcción de este tipo de instrumentos:

- Que sean capaces de evaluar de forma global (percepción general de calidad de vida),
 y a la vez, de forma modular (por dimensiones bien establecidas).
- 2) Usar procedimientos repetidos de autoinforme, breves y sencillos, de tal manera que podamos conocer qué piensa o siente el paciente.
- 3) Evaluar con estos instrumentos a los familiares más comprometidos en el cuidado (por ejemplo, a los cuidadores principales).
- 4) Que el instrumento posea sensibilidad a cambios en cortos períodos de tiempo, dada la dinámica de su sintomatología.
- 5) Que estos instrumentos tengan valor clínico para rediseñar acciones de intervención rápidas, flexibles, de evaluación continua.

En 1993 fue creado un Grupo de Trabajo de la EORTC para el estudio de la calidad de vida de pacientes con Cuidados Paliativos. El cual ha elaborado un módulo adicional con este fin al instrumento conocido como EORTC QLQ C-30⁵⁷. Se han hecho recomendaciones en aspectos tales como: la pertinencia de otros items, de analizar resultados con síntomas como la disnea, la revisión del papel que juegan variables espirituales positivas, la forma de administración, dadas algunas limitaciones de las funciones cognitivas, la revisión de criterios de inclusión en los estudios, la evaluación de la responsividad al cambio y la repetitividad del instrumento, etc^{64,76,77,79,80}.

Desde 1993, en el Instituto de Oncología y Radiobiología, en la Habana, donde radica el equipo del Programa cubano de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos (PADCP), se

ha venido trabajando en la elaboración de una versión para evaluar calidad de vida en cáncer avanzado a partir de una modificación del instrumento propuesto por A. Font, en 1988¹³⁶, para tener indicadores de control y evaluación del PADCP, actualmente en progresiva implementación. La versión cubana obtenida inicialmente fue aplicada a decenas de pacientes que se encontraban hospitalizados o eran tratados en el nivel de atención primaria¹⁰⁰. El instrumento, basado en la concepción del autor sobre calidad de vida como "valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud" ¹³⁶, adoptaba inicialmente la forma de un cuadernillo con escalas análogo-visuales en cada página, para síntomas y experiencias vivenciadas en las últimas 24 horas. Repetidamente evalúa: percepción de síntomas, presencia de molestias y otras complicaciones, limitación vivenciada de actividad, autoimagen corporal, estados emocionales, satisfacción con las relaciones interpersonales, preocupaciones, incentivos, motivaciones, presencia de ilusiones, afrontamientos, percepción de apoyo, etc.

En 1995, se obtuvieron los datos preliminares de confiabilidad y validez de este instrumento 100, posteriormente se hicieron estudios de intervención paliativa en atención primaria que ofrecieron información acerca de su sensibilidad ante intervenciones 61. Actualmente se integra la evaluación de estas dimensiones en un nuevo formato para evaluar la calidad de vida percibida por los pacientes, con buenos resultados en proyectos de investigación dirigidos a evaluar resultados e impacto del Programa cubano 44,78.

Debe aclararse que la elaboración de nuevas medidas evaluativas para pacientes terminales no reemplaza la posibilidad de que se empleen instrumentos específicos para

medir aspectos puntuales que interesen en un momento determinado⁶⁴; así, algunas escalas análogo-visuales de la versión cubana del instrumento de A. Font (por ejemplo, para el dolor) se pueden usar con fines clínicos más frecuentes para comparar la efectividad de acciones paliativas. En el Programa de Cuidados Paliativos del Area 1 de Madrid se emplean escalas que miden la intensidad y evolución de algunos síntomas⁶², este tipo de instrumento es muy generalizado en las Unidades de Cuidados Paliativos para evolucionar las intervenciones. Las Escalas breves de Ansiedad y Depresión, de Goldberg, han demostrado ser útiles para evaluar cambios en estados emocionales, particularmente en pacientes con enfermedad avanzada, pero no propiamente terminales^{61,100}. Estos y muchos otros instrumentos específicos para determinadas dimensiones de la calidad de vida se emplean con relativo éxito, pero es indispensable que se tenga bien claro la necesidad de evaluaciones integrales de la calidad de vida en estos enfermos.

En los últimos años han aparecido más estudios que intentan analizar la calidad de vida de este tipo de pacientes, con instrumentos específicos de evaluación en este contexto, como el McGill Quality of Life o MQOL, de Cohen y cols. (1995-2001)¹³⁷⁻¹³⁹ o el Patient Evaluated Problem Scores o PEPS, de Rathbone y cols. (1994) ¹⁴⁰. De ellos, quizá el más utilizado sea el McGill QOL que incluye cinco dominios de evaluación: síntomas físicos, estado físico, estado psicológico, aspectos existenciales y apoyo, mostrando unos indicadores bastante aceptables de fiabilidad en los estudios realizados ¹³⁸. Los estudios realizados reiteran la necesidad de contar con la opinión del paciente en la evaluación de la calidad de vida, ya que su juicio valorativo difiere del emitido por el personal de salud, en particular del juicio de enfermeras, especialmente en áreas como el nivel de ansiedad, los pensamientos personales o la información

recibida^{141,142}. Muchos estudios revelan que las áreas relativas a las dimensiones físicas y existenciales son las más afectadas, por lo que se hace necesaria una mayor intervención en estas áreas¹⁴³. Se ha reportado también que los pacientes en unidades de cuidados paliativos mostraban menos ira y más sentimientos positivos, y aunque relataban más ansiedad ante la muerte, tenían menos ansiedad hacia la soledad y menos ansiedad generalizada¹⁴⁴. Aunque se reconoce abiertamente la necesidad de considerar no sólo la calidad de vida de los enfermos^{44,64,76-80,100,145,146}, sino la de los familiares, se mantienen escasos los estudios en esta dirección.

Si consideramos que el enfoque de los Cuidados Paliativos debe tener en cuenta al paciente y al familiar, pero con preservación del bienestar emocional del profesional que brinda estos servicios, se tiene un problema adicional relacionado con la evaluación de la calidad de vida: la monitorización de la calidad de vida laboral de los profesionales de estos equipos, que están sometidos a las consecuencias del distrés físico y emocional que genera el contacto frecuente con la muerte, el dolor y el sufrimiento. Esta línea de trabajo se corresponde con el estudio del llamado "estrés laboral-asistencial" y sus consecuencias para el desgaste profesional (burnout). Desde fecha muy temprana, diversos autores han señalado que afecta no sólo la calidad de los servicios de salud, sino la propia calidad de vida de los profesionales, pudiendo constituir, incluso, importante factor de riesgo de enfermar¹⁴⁹⁻¹⁷⁰. También han sido estudiados los efectos de la calidad de los cuidados que prestan los cuidadores familiares no profesionales, cuando no hay una adecuada alianza y preparación entre todos los intervinientes en la calidad de vida de los enfermos¹⁰².

Aunque aún se discute sobre los factores desencadenantes y facilitadores del "síndrome de burnout" en prestadores de servicios profesionales y sobre las variables moduladoras y protectoras, en especial en trabajadores de hospicios y proveedores de cuidados paliativos, por su relevancia funcional para las instituciones y la preservación de la calidad de vida laboral de los profesionales que atienden este tipo de pacientes y sus familiares, esta dirección de investigaciones ha cobrado significativo auge en los últimos años; se ha justificado exhaustivamente su importancia y las tareas a acometer en la prevención y manejo de consecuencias en profesionales del equipo de Cuidados Paliativos, particularmente en enfermeras oncológicas y paliativistas ^{146,152-155,158-166,170-187}. La prevención y manejo de las afectaciones que puedan producirse por este trabajo con monitorización de la calidad de vida laboral y de la presencia de indicadores de estrés laboral y burnout, están concebidas como un objetivo específico en algunas investigaciones, como la que evalúa la puesta en marcha del Programa cubano ^{44,78}.

De esta forma, la evaluación de la calidad de vida en los pacientes con enfermedad avanzada y sus familiares, así como la evaluación de la satisfacción que reporten estos usuarios se convierte en un aspecto central en la evaluación de impacto de cualquier Programa avanzado de Cuidados Paliativos, sin descuidar la evaluación de la calidad de vida laboral y los niveles de estrés y burnout en los profesionales que proveen estos servicios. No son frecuentes los Programas capaces de determinar si se logra siquiera el objetivo básico de los mismos: la preservación de la calidad de vida de los enfermos y sus familias después de desplegarse un sistema de acciones paliativas. Los estudios en población española son muy escasos. Recientemente se diseñó un estudio para evaluar la calidad de vida en pacientes terminales que eran atendidos en diversos hospitales españoles⁸⁶. Con un sencillo e interesante instrumento de 13 items pretendían evaluar

calidad de vida y satisfacción global y por áreas en enfermos internados en 30 hospitales de diversas ciudades españolas. La principal limitación de este estudio fue la escasa respuesta de pacientes ante la solicitud y coordinación que se hizo por los investigadores con estos hospitales: sólo se obtuvieron 29 pacientes del muestreo inicialmente concebido, lo cual restringe considerablemente la generalización de los resultados. Este resultado hace llamar a la reflexión y apunta a las dificultades objetivas y subjetivas (muchas veces determinadas por factores sociales y culturales) de la evaluación de la calidad de vida en pacientes terminales. Recientemente, en una ponencia que hicimos al V Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos¹⁸⁸, señalábamos tres tipos de dificultades que con frecuencia tienen los estudios con enfermos terminales:

- a) Relativas al investigador (de carácter temporal, económicas, motivacionales..).
- b) Relativas a la estructura del hospital (barreras en otros servicios, apoyo o cultura organizativa de la dirección del hospital, personal implicado).
- c) Dificultades que dependen del paciente (presencia/ausencia del cuidador principal, miedo a las entrevistas, temor al ridículo, nivel cultural bajo, analfabetismo, limitaciones físicas, complicaciones psiquiátricas, demencias, metástasis cerebrales o síntomas no controlados durante el momento del registro, mal estado general, abandono por propia voluntad o por constituir "exitus" antes de finalizado el estudio, o simplemente por no consentir entrar en la investigación). El resultado es que, por mucho que planifiquemos el trabajo en una gran población o muestra de pacientes, ésta queda, finalmente, reducida de forma considerable a unas pocas decenas de sujetos.

Queda aún mucho por hacer en este terreno, y no sólo en el plano conceptual, metodológico e instrumental en torno a la evaluación de la calidad de vida, deberán

considerarse también aspectos específicos y prácticos en este campo de trabajo. Los estudios proseguirán hasta obtener medidas concretas, válidas y confiables, sostenidas en un aparato teórico-conceptual más sólido que el existente actualmente, donde se pueden apreciar diferentes enfoques de partida; aún es temprano para dar conclusiones definitivas y universalmente aceptadas. A pesar de ello, se puede ir trabajando con medidas que han demostrado ser localmente útiles, hasta que se alcance la meta de crear y validar instrumentos de mayor alcance, para usos clínicos y de investigación, que permitan, incluso, la comparación de diferentes grupos de pacientes, en diversos estadios, en países también diferentes⁶⁴. Entretanto, no pueden desecharse las experiencias acumuladas en los estudios hasta el presente. Por otra parte, las inevitables características de este tipo de enfermos y que dificultan su investigación, unidas a las limitaciones provenientes de investigadores y de las instituciones, no deben de justificar el abandono de una línea de trabajo tan importante.

La evaluación de la calidad de vida en los enfermos terminales no puede esperar a lograr todas estas metas de una vez, con abstracción de los objetivos particulares del tratamiento de cada caso, o las condiciones en que se desarrolla un estudio dado⁶⁴. La incorporación de medidas sencillas y válidas permitirá perfeccionar el diseño de intervenciones paliativas individualmente orientadas y evaluar mejor la eficacia de los Programas de Cuidados Paliativos; constituye éste no sólo un problema clínico-asistencial en salud, sino que se erige como un problema científico-investigativo que hay que esclarecer y resolver.

La evaluación de la calidad de vida de pacientes y familiares (los dos grandes usuarios de los Cuidados Paliativos), así como la satisfacción de los enfermos con los cuidados

recibidos, puede ser muy útil para evaluar la calidad de la atención que se brinda en la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital de Gran Canaria "Dr. Negrín", en aras de lograr su perfeccionamiento futuro, a la vez que contribuye a la investigación en este tema tan prometedor.

OBJETIVOS:

La presente investigación tiene como objetivo general:

Identificar y caracterizar los cambios en diversas dimensiones de la calidad de vida y en la satisfacción global con los cuidados recibidos de enfermos y familiares que han sido atendidos entre abril de 2001 y febrero de 2003, en la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital de Gran Canaria "Dr. Negrín", como principales indicadores de impacto de las acciones del Programa de Cuidados Paliativos en esta Unidad.

Para lograr este objetivo general, se han propuesto dos <u>objetivos específicos</u>:

- 1. Identificar y caracterizar los cambios en diversas dimensiones de la calidad de vida y en la satisfacción global con los cuidados recibidos de enfermos que han sido atendidos entre abril de 2001 y febrero de 2003 en la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital de Gran Canaria "Dr. Negrin".
- 2. Identificar y caracterizar los cambios en diversas dimensiones de la calidad de vida y en la satisfacción global con los cuidados recibidos de familiares que han acompañado a los pacientes atendidos entre abril de 2001 y febrero de 2003 en la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital de Gran Canaria "Dr. Negrín".

MATERIAL Y MÉTODOS:

Diseño de la investigación

El diseño de esta investigación es complejo, adquiriendo características de una evaluación longitudinal *ex-post*, donde los sujetos son sus propios controles, con 3 cortes evaluativos sucesivos: el inicial (basal), en la primera visita a la Unidad, previo a la entrevista con el médico; el segundo, a la semana de ser atendido, y el tercero, dos semanas después, es decir, al mes de la evaluación basal y del comienzo de la intervención paliativa en la Unidad. Los procederes de procesamiento estadístico le confieren especial singularidad, al permitir establecer relaciones y predicciones con relación a determinadas variables.

Unidad de análisis

La unidad de análisis fue una muestra clínica de la población atendida en la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital de Gran Canaria "Dr. Negrín", conformada por 71 pacientes de ambos sexos, que acudieron a esta Unidad entre abril de 2001 y febrero de 2003, todos mayores de 16 años y residentes en las áreas de atención del Hospital. De la misma manera, fueron incluidos en el estudio 71 familiares cercanos de estos pacientes (uno de cada familia, que adquiría generalmente carácter de cuidador principal, y preferentemente el cónyugue o un familiar en primer grado de consanguinidad). La caracterización de esta muestra se presenta más adelante.

La conformación de esta muestra clínica se hizo sobre la base de criterios de conveniencia, teniendo en cuenta los objetivos del estudio en cuestión.

Los <u>criterios de inclusión</u> de pacientes y familiares en el estudio, fueron:

- a) Que acudieran por primera vez a consulta en la Unidad (no se incluyeron pacientes que habían sido tratados con anterioridad en la modalidad de atención paliativa por el equipo de la Unidad o en otros servicios del Hospital).
- i) Que los enfermos tuviesen como expectativa de vida un mes, como mínimo.
- j) Que los enfermos acudiesen con acompañante que desarrollara funciones de cuidador primario.
- k) Que los enfermos tuviesen capacidad psicofísica para contestar los instrumentos de estudio y completar los formatos (folios) de los mismos.
- Que ambos (enfermos y familiares) ofreciesen voluntariamente su disposición para participar en el estudio (consentimiento informado).

Hay que decir que para la constitución de esta muestra de 71 pacientes, otros 1.248 enfermos quedaron fuera del estudio por diversas razones; o sea, se trabajó realmente con el 5,4 % del total de pacientes que pudieron haber sido incluídos (1.319). Las dificultades para trabajar con poblaciones de este tipo ya han sido señaladas^{86,188}. Las razones de exclusión de los 1.248 pacientes fueron las siguientes:

- a) Por ser invidentes y no poder completar los formularios de los instrumentos: 35 (2,8
 % del total de excluidos).
- b) Por ser hipoacúsicos, lo cual limitaba la entrevista con ellos: 54 (4,3 % del total de excluidos).

- c) Por otras limitaciones (enfermedades psiquiátricas, demencias, metástasis cerebrales) que limitaban la capacidad psicofísica para completar los formularios y sostener una entrevista: 40 (3,2 % del total de excluidos).
- d) Porque no sabían leer: 75 (6 % del total de excluidos).
- e) Porque no tenían cuidador principal: 95 (7,6 % del total de excluidos).
- f) Por mal estado general: 25 (2,1 % del total de excluidos).
- g) Porque no completaron el estudio por diversos motivos, o por ser "exitus" antes de finalizado el mismo: 32 (2,6 % del total de excluidos).
- h) Porque habían sido vistos por primera vez en otros servicios del hospital, constituyendo en realidad interconsultas con la Unidad: 643 (51,5 % del total de excluidos).
- i) Porque no dieron su consentimiento (no quisieron participar): 249 (19,9 % del total).

Estas dos últimas razones fueron las determinantes en la exclusión de más del 70 % de los casos. Obsérvese que de las limitaciones físicas del paciente (invidentes, hipoacúsicos, demencias y enfermedades psiquiátricas, metástasis cerebrales y mal estado general) sólo dependió el 12,4 % de los casos excluidos. Cuando consideramos el analfabetismo, y el "exitus" antes de terminar el estudio, son imputables al paciente el 21 % de las exclusiones y a la no presencia del cuidador principal otro 7,6 %. Inevitablemente, la no conformidad de los propios sujetos para participar en el estudio (aspecto ético que fue vigilado con el rigor más estricto) tiene casi otro 20 % más de responsabilidad en la exclusión. A los aspectos "ajenos" al paciente y su familiar, y más relacionados con la organización hospitalaria, se debe la mayoría relativa de las razones de reducción de la muestra.

De cualquier modo, tratándose de un estudio donde queremos conocer el impacto de una intervención, hemos preferido extremar el rigor metodológico a costa de la reducción de la muestra, bajo el supuesto de que los pacientes que quedaron en ella eran "vírgenes" de tratamiento con enfoque de cuidados paliativos, y por lo tanto, ellos y sus familiares podrían ser los mejores exponentes de los cambios en calidad de vida y satisfacción producidos por la intervención.

Métodos de registro (instrumentos de evaluación)

Para registrar las variables y caracterizar los cambios en las dimensiones de calidad de vida y en la satisfacción con la atención recibida se utilizaron instrumentos de autoreporte, que permitían recoger la opinión propia de pacientes y familiares en diversas subescalas que podían ser procesadas como escalas ordinales y que han sido diseñadas para evaluar cambios positivos (mejoría) y negativos (empeoramiento) en diversas dimensiones de calidad de vida en este tipo de pacientes y sus familiares y en el grado de satisfacción de los primeros.

El instrumento básico para evaluación de la calidad de vida de los enfermos fue el instrumento desarrollado y validado en Cuba por J. Grau y cols. 44,78,100, a partir de una versión perfeccionada del instrumento original elaborado en España por A. Font 136. Está constituído por escalas autoclasificatorias (self-rating scales) que evalúan calidad de vida en los enfermos, a partir de la propia marca que ellos establecen en líneas de longitud equivalente a 10 cm. Las escalas análogo-visuales han sido reportadas como las mejores escalas de carácter ordinal que se emplean para evaluar calidad de vida percibida, tanto en sujetos normales, como enfermos 58,64,76,77,79,80,88,89,98,125,126,135. Las

instrucciones para su cumplimentación y las dimensiones a evaluar pueden observarse en el protocolo del instrumento, incorporado como ANEXO 1.

Para registrar los cambios en las dimensiones de calidad de vida de los familiares en diferentes momentos de la atención brindada por el equipo de Cuidados Paliativos se utilizó el instrumento diseñado y validado en Cuba por J. Grau y cols. para evaluar el impacto de las acciones paliativas en la calidad de vida de los allegados^{44,78}, y que recoge la opinión del familiar en escalas análogo-visuales de 10 cm. de longitud. Las instrucciones para su cumplimentación y las dimensiones a evaluar pueden observarse en el protocolo del instrumento, incorporado como ANEXO 2.

Como instrumento para evaluar satisfacción global con la atención recibida se empleó una sola escala autoclasificatoria, siguiendo similares parámetros a los anteriores, en las que el paciente y el familiar expresan su grado de satisfacción con la atención recibida. El instrumento, similar para ambos, aparece incorporado en el ANEXO 3.

La utilidad de todas estas escalas ha sido probada en investigaciones, dirigidas a evaluar la puesta en marcha de Programas de Cuidados Paliativos y el impacto de estos Programas en enfermos y familiares^{44,78}.

En una ficha adicional, se recogían las siguientes variables como datos generales y de control:

- 1) Iniciales del paciente (que permitan identificarlo en los cortes sucesivos).
- 2) Iniciales del familiar (que permitan identificarlo en los cortes sucesivos).
- 3) Edad y sexo del paciente.

- 4) Iniciales de médicos y enfermeras que atienden al paciente.
- 5) Presencia de hijos y otros familiares que comparten el cuidado del paciente (sí, no, cuántos).
- 6) Escolaridad completada por el paciente.
- 7) Datos sobre el nivel ocupacional que tenía el paciente (oficio, profesión).
- 8) Presencia de secuelas, discapacidades o minusvalías en el paciente que permitan sospechar que afecten la capacidad psicofísica para completar los instrumentos de forma autónoma.

Procedimientos

En la primera entrevista se tomaban los datos generales y se le explicaba al paciente y al familiar la conveniencia de que se registrase el grado en que están presentes determinadas afectaciones a su salud o a su calidad de vida, tanto para tener un diagnóstico inicial de cuáles son las áreas más afectadas, como para facilitar la monitorización de las mismas en sucesivas intervenciones. Se recogía inmediatamente el consentimiento informado de los mismos, por escrito, en una página especialmente confeccionada (ANEXO 4).

Los instrumentos eran aplicados en la siguiente secuencia: registro de la calidad de vida del paciente y del grado de satisfacción y luego registro de la calidad de vida del familiar y su grado de satisfacción. La aplicación fue hecha por la autora de esta investigación, que se entrenó con el autor de los instrumentos y tuvo especial consideración en la forma de ayudar a algunos pacientes que tenían limitaciones físicas por su enfermedad, pero que se encontraban en plena capacidad para ofrecer una

respuesta autónoma en las escalas (garantizando el registro de la calidad de vida percibida).

Se hicieron 3 registros de las variables de calidad de vida y satisfacción, en los momentos señalados para la investigación (basal, a la semana y al mes de la intervención).

El procesamiento primario de los datos (calificación de cada escala utilizando una regla graduada en aproximación a números enteros en una escala de 10 cm) fue realizado una vez que el paciente o familiar entregaba el instrumento completado. Por no ser necesario ni deseable, esta calificación primaria en cada escala no se ponía en conocimiento del paciente o el familiar. Tales calificaciones eran incorporadas posteriormente en una base de datos en Excell para su procesamiento estadístico. Esta información fue convertida posteriormente en una base de datos del SPSS (Stadistical Package for Social Sciences) para su procesamiento posterior, en una computadora personal.

Aspectos éticos

Los datos primarios que fueron procesados en esta investigación eran utilizados sólo por el equipo de la Unidad que atendía al paciente. Los resultados de la investigación tuvieron un tratamiento confidencial; en ningún caso se abordaba el nombre del paciente o los familiares. La incorporación de pacientes y familiares al estudio siguió un criterio de estricta voluntariedad (ambos debían estar de acuerdo).

La investigación no implicó afectaciones físicas ni psicológicas a los enfermos, la mayoría de los cuales han fallecido ya, al término de su enfermedad. No hubo

experimentación de nuevos productos o de intervenciones especiales con seres humanos salvo la que estaba establecida en las medidas de cuidado paliativo en la Unidad; en todo momento se veló por lo estipulado en la Declaración de Helsinki II.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

El procesamiento de los datos recogidos se realizó en una microcomputadora personal, con ayuda del paquete SPSS (Statistical Package for the Social Scientes) en su versión 9.0 para Windows, empléandose diferentes estadígrafos (tests de Friedman, de Wilcoxon, de Kolmogorov-Smirnov, etc.) según las necesidades. Los pasos del análisis seguían los objetivos de la investigación; al incluir la caracterización general de la muestra estudiada y un estudio de correspondencia entre pacientes y familiares, siguió un esquema de cuatro pasos:

- 1. Caracterización general de la muestra de pacientes estudiados.
- 2. Análisis evolutivo de las afectaciones en la calidad de vida de los pacientes y su satisfacción global con los cuidados recibidos.
- 3. Análisis evolutivo de las afectaciones en la calidad de vida de los familiares y su satisfacción global con los cuidados.
- 4. Correspondencia entre los cambios en la calidad de vida de pacientes y familiares.

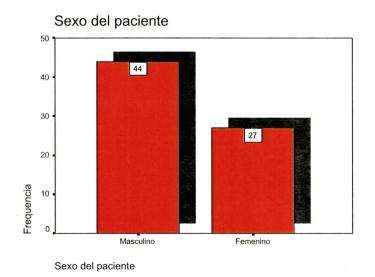
La caracterización general de la muestra es breve (Tablas 1-5). De acuerdo con los principales objetivos del trabajo, la segunda y tercera parte del análisis se muestran con mayor detalle en las Tablas 6-18 y 19-31 respectivamente. La última parte del trabajo, se vacía en las Tablas 32 y 33. Muchas Tablas incorporan representaciones gráficas.

Primera parte: Caracterización general de la población estudiada

La población de pacientes quedó definitivamente constituida por 71 enfermos. Como se muestra en la **Tabla 1** el 62 % son hombres y el 38 % mujeres, el predominio del sexo masculino es medianamente significativo (significación 0.055 no menor que 0.05 pero menor que 0.10, ver Tabla de Tests Estadísticos importada de SPSS).

TABLA 1 - Distribución por sexos del paciente

	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	44	62.0
Femenino	27	38.0
Total	71 -	100.0



Test Estadísticos

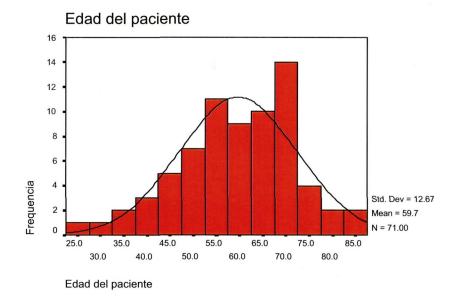
			Sexo del paciente
Chi-cuadrado			4.070
gl			1
Monte Carlo	Sig.		.055ª
Sig.	Intervalo de Confianza	Mínimo	.049
	99%	Máximo	.061

a. Basado sobre 10000 tablas aleatorias con semilla de inicio 2000000.

Desde el punto de vista de la edad (ver **Tabla 2**) el promedio es de 59.7 años y la desviación estándar de 12.7. Hay pacientes con edades desde 27 a 86 años, con cierta tendencia a predominio de las edades mayores (nótese la asimetría y la kurtosis ligeramente negativas). El test de Kolmogorov-Smirnov, corregido por Lilliefors, para este tamaño de población no es capaz de descartar la distribución normal de la edad, pero esta distribución no es necesaria para el análisis a posteriori (Ver Tabla de normalidad, importada de SPSS).

TABLA 2 – Distribución por edad de los pacientes (estadísticas descriptivas)

N	71
Media	59.69
Desviación estándar	12.67
Asimetría	375
Kurtosis	076
Mínimo	27
Máximo	86



Test de normalidad de la variable Edad

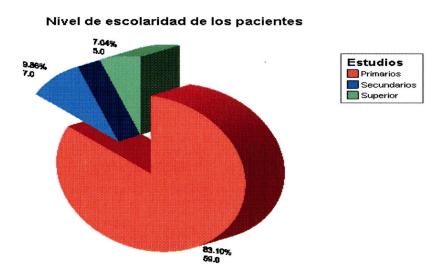
	Kolmogorov-Smirnov ^a				
	Estadístico gl Sig.				
Edad del paciente	.064	71	.200*		

- $^{\star}\cdot$ Esta es la cota más baja de la verdadera significación
- a. Corrección de la significación de Lilliefors

En la **Tabla 3** se ilustra el nivel de escolaridad de los pacientes. Predominan de forma evidentemente significativa los que tienen apenas estudios primarios (83.1 %).

TABLA 3 – Nivel de escolaridad de los pacientes (estudios terminados)

Nivel de estudios	Frecuencia	Porcentaje
Primarios	59	83.1
Secundarios	7	9.9
Superior	5	7.0
Total	71	100.0

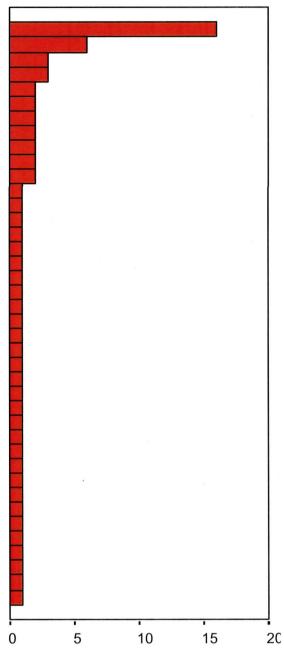


En la **Tabla 4** se muestra tabular y gráficamente la ocupación de los pacientes. Aparte de los jubilados de una u otra profesión, predominan entre las mujeres las amas de casa.

TABLA 4 – Ocupación de los pacientes

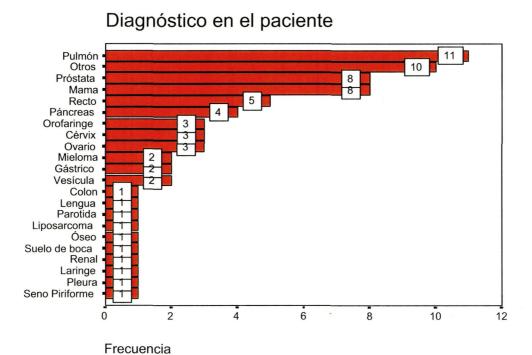
Profesión

*	Ν	%	
AMA DE CASA	16	22.5	
JUBILADO	6	8.5	
COMERCIANTE	3	4.2	
CARPINTERO	3	4.2	
TAXISTA	2	2.8	
CAMARERO	2	2.8	
CHOFER	2	2.8	
AGRICULTOR	2	2.8	
AGENTE COMERCIAL	2	2.8	
ADMINISTRATIVO	2	2.8	
CONDUCTOR	2	2.8	
TECNICO LINEAS AEREAS	1	1.4	
CONDUCTOR PORTUARIO	1	1.4	
OFICIAL DE MANTENIMIENTO	1	1.4	
PORTERO DE EDIFICIO JUBILA	1	1.4	
INGENIERO JUBILADO	1	1.4	
DEPENDIENTE	1	1.4	
ALBAÑIL	1	1.4	
OBRERO	1	1.4	
CONSTRUCCION	1	1.4	
APAREJADOR	1	1.4	
ADMINISTRADOR	1	1.4	
MODISTA	1	1.4	
PROF. DE INSTITUTO	1	1.4	
CARGADOR DEL MUELLE	1	1.4	
CONDUCTOR DE MAQUINAS	1	1.4	
PROMOTORA	1	1.4	
AUX. ADMINISTRATIVO	1	1.4	
PORTERO DE CINE	1	1.4	
MILITAR RETIRADO	1	1.4	
SECRETARIA	1	1.4	
INGENIERO DE TELECOMUNIC	1	1.4	
FUNCIONARIO DEL ESTADO	1	1.4	
TRANSPORTISTA	1	1.4	
TAXISTA JUBILADO	1	1.4	
MAQUINISTA	1	1.4	
CAMARERA DE LIMPIEZA	1	1.4	
TAPICERO	1	1.4	
RELACIONES PÚBLICAS	1	1.4	
COCINERA	1	1.4	
Total	71	100.0	



Finalmente en la **Tabla 5** se resumen los diagnósticos principales de los pacientes. Véanse que predominan los cánceres de pulmón, próstata, mama y recto. Además, hay un porcentaje bastante alto (53.5 %) de pacientes con metástasis, aunque no llega a ser una mayoría significativa (significación 0.638 > 0.05; ver resultados de test estadístico, en tabla importada de SPSS).

TABLA 5 – Principales diagnósticos



 Metástasis
 Frecuencia
 Porcentaje

 Sí
 38
 53.5

 No
 33
 46.5

 Total
 71
 100.0

Test Estadístico

			Metástasis
Chi-cuadrado			.352
gl			1
Monte Carlo	Sig.		.638
Sig.	Intervalo de confianza	Mínimo	.626
	99%	Máximo	.651

a. Basado sobre 10000 tablas aleatorias con semilla de inicio 299883525.

Resumiendo esta primera parte del análisis, la muestra de 71 pacientes se caracterizó fundamentalmente por:

- Predominio (significativo) del sexo masculino (62 %).
- Edad promedio de 59,7 años, con tendencia al predominio de edades mayores, la edad más baja fue de 27 años y la más alta de 86 años.
- Franco predominio de escolaridad primaria terminada (83,1 %).
- Predominio de los jubilados de una u otra profesión y de las amas de casa.
- Veintidos (22) localizaciones tumorales, de las cuales los cánceres de pulmón, de próstata, de mama, de recto y los clasificados como "otros" (no especificados) hacían el 59,2 %.
- El 53,5 % de los pacientes tenían metástasis.

Estas características se corresponden, en líneas generales, con las que muestran históricamente los pacientes terminales que se atienden en la Unidad.

Segunda parte: Análisis evolutivo de las afectaciones en la calidad de vida de los pacientes y su satisfacción con los cuidados recibidos

Iniciamos este análisis observando la medida *global* de las afectaciones en la calidad de vida, dada por los propios pacientes, en una escala de 0 a 10. Téngase presente que de acuerdo al instrumento, valores mayores representan mayores afectaciones a su calidad de vida producto de su estado de salud actual. Los rangos medios de respuesta aparecen en la primera sub-tabla de la **Tabla 6 (6a)** como punto de partida para emprender el análisis comparativo en tres momentos utilizando el test de Friedman.

Se observa aparentemente una reducción de las afectaciones durante la segunda aplicación a la primera semana después de iniciarse la intervención: de 2.18 a 1.89 (estos valores no son las medias o promedios de la escala, sino los rangos medios de Friedman, que están correlacionados con los promedios). Luego se observa ligero incremento en el tercer registro, un mes después de comenzados los cuidados paliativos: de 1.89 a 1.92, pero quedando por debajo del promedio de registro inicial (2.18). Estos cambios no son estadísticamente significativos (significación 0.116), pero evidencian una tendencia favorable que puede considerarse en sí mismo un resultado de la atención paliativa. Como se puede suponer de la revisión de la literatura sobre calidad de vida en enfermos terminales. puede resultar extraordinariamente difícil reducir significativamente las afectaciones dado el progresivo deterioro de la salud del paciente, o sea, no se debe esperar que mejore de forma considerable la calidad de vida de estos

pacientes terminales, <u>mantenerla</u> o <u>preservarla</u> sin notable deterioro ya puede considerarse un logro relevante.

En la última **sub-tabla (6b)** se detallan algunos estadísticos sobre la variable que mide globalmente las afectaciones en la calidad de vida. Obsérvese que la mediana se mantiene entre 3 y 4 e incluso al cabo de la semana se reduce de 4 a 3. El valor máximo se reduce de 10 a 9 y, consecuentemente, se reduce el rango (diferencia entre el mínimo y el máximo). Los percentiles también muestran una tendencia satisfactoria, especialmente los del 50, 60 y 70 %. Por ejemplo: en el momento basal o primer registro, el 60 % de los pacientes tenía una valoración de la afectación a su calidad de vida en una escala de 0 a 5; al cabo de la semana, el 60 % lo mantenía en una escala de 0 a 5 y al final del mes lo tenía en una escala de 0 a 4.20 (prácticamente 4). Los gráficos de la **Tabla 7** ayudan a visualizar esta tendencia a la evolución favorable, especialmente en las primeras semanas.

TABLA 6a – Rangos medios de respuesta de pacientes en la calidad de vida global

Rangos según test de Friedman

	Rango medio
PACIENTE: CALIDAD DE VIDA GLOBAL (basal)	2.18
PACIENTE: CALIDAD DE VIDA GLOBAL (a la seman	1.89
PACIENTE: CALIDAD DE VIDA GLOBAL (al mes)	1.92

Test Estadístico de Friedman

Chi-cuadrado			4.331
gl			2
Monte Carlo	Sig.		.116
Sig.	Intervalo de confianza	Mínimo	.108
	del 99%	Máximo	.124

TABLA 6b – Estadísticas de la respuesta de pacientes sobre afectaciones de la calidad de

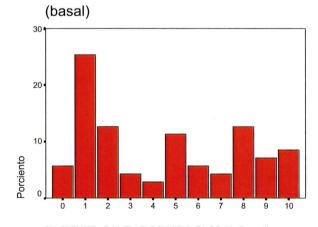
vida global.

	C. de vida global	C. de vida global	C. de vida global
-	(basal)	(a la semana)	(al mes)
Mediana	4.00	3.00	3.00
Rango	10	9	9
Mínimo	0	0	0
Máximo	10	9	9
Percentiles 10	1.00	1.00	1.00
20	1.00	1.00	1.00
30	1.00	1.60	1.00
40	2.00	2.00	2.00
50	4.00	3.00	3.00
60	5.00	5.00	4.20
70	7.00	5.00	5.40
80	8.00	5.00	7.00
90	9.00	7.00	8.00

GRÁFICOS DE TABLA 7 – Análisis evolutivo de respuestas de pacientes en cuanto a afectaciones de calidad de vida global

Gráfico 7a -

PACIENTE: CALIDAD DE VIDA GLOBAL



PACIENTE: CALIDAD DE VIDA GLOBAL (basal)



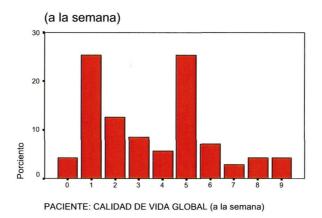
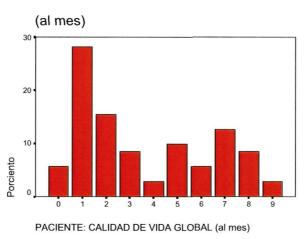


Gráfico 7c

PACIENTE: CALIDAD DE VIDA GLOBAL



De cualquier manera hay cambios favorables en algunas dimensiones, y naturalmente, retroceso ineludible en otras. En la **Tabla 8** se resumen las estadísticas fundamentales de las 29 dimensiones contempladas en la evaluación de la calidad de vida. En el caso del instrumento de los pacientes, todas estas dimensiones son "negativas", esto es, constituyen afectaciones, por tanto, valores mayores corresponden a una calidad de vida peor o con mayor afectación. Si atendemos al momento basal, las dimensiones con más alto nivel de afectación original eran: *incapacidad para realizar actividades físicas* e *incapacidad para trabajar fuera de casa* (ambas con mediana 8), seguidas de *dolor* e

incapacidad para trabajar en casa (ambas con mediana 5). Pueden observarse también los cambios en la mediana: la tendencia a reducir el dolor (5-2-1), los trastornos del sueño (3-1-1), la depresión o tristeza (2-1-1), la ansiedad o inquietud (3-2-1), la incapacidad para trabajar en casa (5-4-3) y la incapacidad para realizar actividades físicas (8-5-5). Lamentablemente, otras dimensiones incrementan los valores medianos de afectación: naúseas o vómitos (0-1-1), estreñimiento (1-2-2), insatisfacción por apoyo de la pareja (0-1-1), insatisfacción por apoyo de familiares (0-1-1), preocupación por los hijos (1-1.5-2) y disminución de las actividades recreativas (1-2-2); pero las medianas reflejan en todos los casos bajos niveles de afectación (siempre entre 0 y 2). Por las razones señaladas, puede considerarse positiva la tendencia al menos de mantener estables otras afectaciones, sin que progresen rápidamente.

En la Tabla 9 se hace un análisis más riguroso teniendo en cuenta la evolución de los rangos medios de las variables según el test de Friedman. En verde oscuro se destacan aquellas dimensiones en las que no ocurren cambios significativos (significaciones mayores que 0.05 e incluso que 0.10). En amarillo se muestran aquellas donde hay un cambio significativo, sea por deterioro o mejoramiento de la calidad de vida (significaciones menores que 0.05) y en verde lima se destacan las que obtuvieron un cambio medianamente significativo (significación entre 0.05 y 0.10). Así, podemos detectar que hay un incremento de las náuseas y vómitos, de la insatisfacción por apoyo de la pareja, y de la insatisfacción en las relaciones con otros familiares, como hijos, hermanos, etc. En la relación de pareja desde el punto de vista del afecto, la comunicación, etc. y también desde el punto de vista sexual la insatisfacción se incrementa en la primera semana, pero después se reduce. Hay una reducción

significativa del *dolor* y de la *incapacidad para realizar actividades físicas*. En el resto de las dimensiones no hay cambios significativos.

Con el objetivo de profundizar en los momentos de los cambios se analizan en detalle las 7 dimensiones que se mejoran o deterioran (ver **Tablas 10-16**). La **Tabla 10**, por ejemplo, demuestra que el incremento de las *náuseas y vómitos* no es paulatino, esencialmente se produce durante la primera semana del tratamiento y el incremento posterior no es significativo. Del momento basal al registro que se hace a la semana, 7 casos reducen esta afectación y 26 la incrementan (la significación es alta: 0.004). Entre la semana de cuidados paliativos y el mes, hay ya 19 casos que la reducen y otros 17 la incrementan, por lo cual esta transición no llega a ser significativa (significación 0.748). El balance general del cambio desde el momento basal al mes es lógicamente significativo (significación 0.002<0.05), pues 10 mejoran, 28 empeoran y 33 se mantienen; lo importante es que el mayor deterioro aparece en la primera semana, y estos cambios reducen su significación a mediano plazo.

La **Tabla 11** muestra como evolucionó positivamente la afectación por *dolor*. Aquí las mejorías fueron paulatinas; esto es, hubo cambios favorables significativos inmediatos a la semana (significación 0.000) y también entre el segundo registro (a la semana) y al mes (significación 0.038). Consecuentemente, los cambios totales desde el registro basal al mes son altamente significativos. Durante la primera semana 40 pacientes redujeron el dolor y sólo 13 manifestaron incremento; de la semana al mes 39 redujeron el dolor y sólo 17 lo incrementaron. En general del momento basal al mes hay 43 resultados positivos, 15 negativos y 13 sin cambios, lo que justifica las significaciones anteriores.

TABLA 8 – Estadísticas descriptivas en dimensiones de calidad de vida de pacientes

Dimensiones en calidad de vida	В	Basal		A la semana			Al mes		
Differsiones en candad de vida	Mediana	Mín	Máx	Mediana	Mín	Máx	Mediana	Mín	Máx
Nauseas y vómitos	0	0	8	1	0	8	1	0	10
Dolor	5	0	10	2	0	9	1	0	9
Decaimiento	3	0	10	1	0	10	2	0	10
Disnea	1	0	10	1	0	9	1	0	7
Falta de apetito	1	0	10	1	0	8	1	0	10
Estreñimiento	1	0	10	2	0	10	2	0	10
Pérdida de peso	1	0	9	1	0	9	1	0	9
Caída del cabello	1	0	10	1	0	9	1	0	9
Trastornos del sueño	3	0	10	1	0	10	1	0	8
Miedos	1	0	10	1	0	9	1	0	9
Depresión, tristeza	2	0	10	1	0	10	1	0	9
Ansiedad, inquietud	3	0	10	2	0	10	1	0	10
Ira, irritabilidad	1	0	9	1	0	9	1	0	10
Insatisfacción por aspecto físico	1	0	10	1	0	10	1	0	9
Incapacidad - trab. fuera de casa	8	0	10	8	0	10	8	0	10
Incapacidad - trab. en casa	5	0	10	4	0	10	3	0	10
Insatisfacción con apoyo de pareja	0	0	10	1	0	10	1	0	10
Insatisfacción con apoyo de hijos y otros familiares	0	0	10	1	0	10	1	0	10
Insatisfacción con apoyo de vecinos y amigos	1	0	10	1	0	10	1	0	10
Preocupaciones económicas	1	0	10	1	0	10	1	0	9
Preocupaciones por hijos	1	0	10	1.5	0	10	2	0	10
Insatisfacción en relación de pareja: afecto, comunicación,	1	0	10	1	0	9	1	0	10
Insatisfacción en relación de pareja: sexualidad	1	0	10	1	0	10	1	0	10
Insatisfacción en relaciones con familiares: hijos,	1	0	9	1	0	9	1	0	14
Insatisfacción en relac. sociales	1	0	10	1	0	10	1	0	9
Incapacidad para act. físicas	8	0	10	5	0	10	5	0	10
Dism. de cuidados personales	1	0	10	1	0	10	1	0	9
Dism.de actividades recreativas	1	0	10	1	0	10	2	0	10
Insatisfacción con información sobre su salud	1	0	10	1	0	10	1	0	8

TABLA 9 – Análisis evolutivo estadístico de dimensiones en calidad de vida de pacientes

	Rai	ngos medios s	 egím	Sign	if. de Mon	
Dimensiones de la calidad de vida		est de Friedm	_	Sign.		alo de del 99 %
	Basal	A la semana	Al mes		Mín	Max
Nauseas y vómitos	1.74	2.15	2.11	0.001	0.000	0.001
Dolor	2.39	1.96	1.65	0.000	0.000	0.000
Decaimiento	2.04	1.94	2.01	0.798	0.708	0.809
Disnea	1.94	1.96	2.10	0.391	0.378	0.403
Falta de apetito	1.97	2.04	1.99	0.870	0.861	0.878
Estreñimiento	1.90	2.10	2.00	0.386	0.374	0.399
Pérdida de peso	1.89	1.94	2.16	0.133	0.124	0.142
Caída del cabello	2.02	2.03	1.95	0.778	0.767	0.789
Trastornos del sueño	2.13	1.99	1.88	0.233	0.223	0.244
Miedos	1.95	1.92	2.13	0.269	0.257	0.280
Depresión, tristeza	2.11	1.93	1.96	0.428	0.415	0.440
Ansiedad, inquietud	2.12	1.87	2.01	0.240	0.229	0.251
Ira, irritabilidad	2.01	1.92	2.06	0.602	0.590	0.615
Insatisfacción con aspecto físico	2.17	1.89	1.94	0.085	0.078	0.092
Incapacidad – trab. fuera de casa	1.95	1.92	2.13	0.306	0.294	0.318
Incapacidad – trab. en casa	1.96	2.01	2.04	0.882	0.873	0.890
Insatisfacción con apoyo de pareja	1.78	2.14	2.08	0.003	0.001	0.004
Insatisf. por apoyo de hijos y otros familiares	1.85	2.11	2.04	0.054	0.048	0.059
Insatisf. con apoyo de vecinos y amigos	1.89	2.09	2.01	0.272	0.260	0.283
Preocupación económicas	1.94	2.05	2.01	0.756	0.745	0.767
Preocupaciones por hijos	1.99	2.02	1.99	0.988	0.985	0.990
Insatisf. en relación de pareja: afecto, comunicación	1.79	2.14	2.07	0.007	0.005	0.009
Insatisf. en relación de pareja: sexualidad	1.84	2.16	1.99	0.042	0.036	0.047
Insatisf. en rel. familiares: hijos,	1.80	2.06	2.13	0.016	0.013	0.019
Insatisf. en rel. sociales: visitas,	1.92	2.08	1.99	0.471	0.458	0.484
Incapacidad para act. físicas	2.21	2.00	1.79	0.019	0.015	0.022
Dism. cuidados personales: aseo,	1.97	2.02	2.01	0.934	0.928	0.940
Dism. act. recreativas: cine, TV	1.98	2.04	1.99	0.923	0.916	0.930
Insatisf. con información sobre su salud	2.00	2.02	1.98	0.952	0.947	0.958

TABLA 10 - Detalles de los cambios en la dimensión naúseas y vómitos

Rangos medios de los cambios en la dimensión: Náuseas y vómitos

,		N	Rangos medios	Suma de rangos
Del basal a la semana	Rangos negativos	7 ^a	17.93	125.50
1	Rangos positivos	26 ^b	16.75	435.50
1	Empates	38 ^c		
	Total	71		
De la semana al mes	Rangos negativos	19 ^d	16.42	312.00
	Rangos positivos	17 ^e	20.82	354.00
	Empates	35 ^f		
	Total	71		
Del basal al mes	Rangos negativos	10 ^g	16.90	169.00
	Rangos positivos	28 ^h	20.43	572.00
	Empates	33 ⁱ		
	Total	71		

- a. A la semana < Basal
- b. A la semana > Basal
- c. A la semana = Basal
- d. Al mes < A la semana
- e. Al mes > A la semana
- f. Al mes = A la semana
- g. Al mes < Basal
- h. Al mes > Basal
- i. Al mes = Basal

Test estadístico de Wilcoxôn

			Del Basal	De la	
			a la	semana	Del basal
			semana	al mes	al mes
Z			-2.859	336	-2.994
Sig de Monte Carlo	Intervalo de confianz M		.004	.748	.002
(2 colas)		Mínimo	.002	.723	.000
	del 99%	99% Máximo	.007	.773	.003

a. Basado sobre 10000 muestras aleatorias con semilla de inicio 624387341.

TABLA 11 – Detalles de los cambios en la dimensión dolor

Rangos medios de los cambios en la dimensión: Dolor

	É	N	Rangos medios	Suma de rangos
Del basal a la semana	Rangos negativos	40 ^a	30.02	1201.00
	Rangos positivos	13 ^b	17.69	230.00
	Empates	18 ^c		
	Total	71		
De la semana al mes	Rangos negativos	39 ^d	26.91	1049.50
	Rangos positivos	17 ^e	32.15	546.50
	Empates	15 ^f		
	Total	71		
Del basal al mes	Rangos negativos	43 ⁹	32.63	1403.00
	Rangos positivos	15 ^h	20.53	308.00
	Empates	13 ⁱ		
	Total	71	10	

- a. A la semana < Basal
- b. A la semana > Basal
- c. A la semana = Basal
- d. Al mes < A la semana
- e. Al mes > A la semana
- f. Al mes = A la semana
- g. Al mes < Basal
- h. Al mes > Basal
- i. Al mes = Basal

Test estadístico de Wilcoxoff

			Del Basal	De la	
			a la	semana	Del basal
			semana	al mes	al mes
Z			-4.314	-2.071	-4.247
Sig de Monte Carlo	Sig.		.000	.038	.000
(2 colas)	Intervalo de confianza	- CONTROL OF THE CONT	.000	.031	.000
	del 99%		.000	.045	.000

a. Basado sobre 10000 muestras aleatorias con semilla de inicio 2000000

La Tabla 12 muestra como evolucionó la *insatisfacción con el apoyo de la pareja*. Recuérdese que a nivel de mediana este deterioro fue ligero y de hecho incrementó sólo a la semana (0-1-1). Realmente es durante la primera semana donde esto se manifiesta de manera significativa (significación 0.014). En ese período incrementaron su insatisfacción 21 pacientes y sólo la redujeron 5, pero entre el registro a la semana de iniciarse el tratamiento y al mes sólo la incrementaron 12 y la redujeron 14. La comparación entre los momentos basal y final muestra un deterioro apenas medianamente significativo y de hecho, las valoraciones al respecto se mantienen prácticamente estables en 42 de los pacientes que respondieron al respecto. Debe tenerse presente que hubo pacientes que no contestaron este tipo de preguntas sobre relaciones con la pareja en el momento basal.

El análisis general de Friedman había detectado cambios significativos entre los tres momentos en la *insatisfacción en relación con la pareja desde el punto de vista de afecto*, *comunicación*, *etc*. En la **Tabla 9** aparecía un incremento posible de los rangos medios de la insatisfacción durante la primera semana, aunque luego se recuperaba ligeramente (rangos medios 1.79, 2.14 y 2.07 respectivamente). La **Tabla 13** esclarece que estos cambios no son verdaderamente significativos, aunque muestren una tendencia al incremento. Es cierto que durante la primera semana 20 pacientes aumentan esta insatisfacción y sólo 6 la reducen, pero en las 3 semanas siguientes, sólo 11 la incrementan y 15 llegan a reducirla; si se compara el final con el momento basal, tampoco la diferencia es significativa. Todas las significaciones son mayores que 0.05 y solo al registro de la primera semana aparece una significación media: 0.097, incluso con intervalo de confianza que sobrepasa 0.10: (0.086 – 0.108).

TABLA 12 – Detalles de los cambios en la dimensión insatisfacción con el apoyo de la pareja

Rangos medios de los cambios en la dimensión: Insatisfacción con el apoyo de la pareja

		N	Rangos medios	Suma de rangos
Del basal a la semana	Rangos negativos	5 ^a	16.60	83.00
	Rangos positivos	21 ^b	12.76	268.00
	Empates	38 ^c	,	
	Total	64		
De la semana al mes	Rangos negativos	14 ^d	13.18	184.50
	Rangos positivos	12 ^e	13.88	166.50
	Empates	39 ^f		
	Total	65		
Del basal al mes	Rangos negativos	5 ⁹	13.90	69.50
	Rangos positivos	17 ^h	10.79	183.50
	Empates	42 ⁱ		
	Total	64		

- a. A la semana < Basal
- b. A la semana > Basal
- c. A la semana = Basal
- d. Al mes < A la semana
- e. Al mes > A la semana
- f. Al mes = A la semana
- 9. Al mes < Basal
- h. Al mes > Basal
- i. Al mes = Basal

Test estadístico de Wilcoxoñ

4			Del Basal	De la	
			a la	semana	Del basal
			semana	al mes	al mes
Z	C.	,	-2.387	231	-1.862
Sig de Monte Carlo	Sig.		.014	.825	.065
(2 colas) Intervalo de confian:	Intervalo de confianza	za Mínimo	.010	.800	.056
	del 99%	Máximo	.018	.851	.075

a. Basado sobre 10000 muestras aleatorias con semilla de inicio 484067124.

TABLA 13 – Detalles de los cambios en la dimensión insatisfacción en relación con la pareja desde el punto de vista de afecto, comunicación, etc.

Rangos medios de los cambios en la dimensión: Insatisfacción en la relación de pareja: afecto, comunicación...

		N	Rangos medios	Suma de rangos
Del basal a la semana	Rangos negativos	6 ^a	18.50	111.00
	Rangos positivos	20 ^b	12.00	240.00
	Empates	38 ^c		
	Total	64		
De la semana al mes	Rangos negativos	15 ^d	13.30	199.50
	Rangos positivos	11 ^e	13.77	151.50
	Empates	39 ^f		
	Total	65		
Del basal al mes	Rangos negativos	8g	18.00	144.00
	Rangos positivos	21 ^h	13.86	291.00
1	Empates	35 ⁱ		
	Total	64		

- a. A la semana < Basal
- b. A la semana > Basal
- c. A la semana = Basal
- d. Al mes < A la semana
- e. Al mes > A la semana
- f. Al mes = A la semana
- g. Al mes < Basal
- h. Al mes > Basal
- i. Al mes = Basal

Test estadístico de Wilcox∂n

		*	Del Basal	De la	
		£	a la	semana	Del basal
			semana	al mes	al mes
Z			-1.644	619	-1.601
Sig de Monte Carlo	e Monte Carlo Sig.		.097	.548	.114
(2 colas)	Intervalo de confianza Mín		.086	.525	.10.2
	del 99% Máximo	.108	.571	.126	

a. Basado sobre 10000 muestras aleatorias con semilla de inicio 257291219.

Una situación similar aparece en el aparente deterioro de las *relaciones con la pareja* desde el punto de vista sexual (ver **Tabla 14**). Aquí los cambios tampoco son verdaderamente significativos (todas las significaciones son mayores que 0.05 e incluso que 0.10). En realidad en el registro de la primera semana 22 pacientes incrementaron esta insatisfacción, pero 10 la redujeron. Al comparar con el registro de tres semanas después había mejoría en 21, aunque 12 manifestaban incremento. En general, del momento basal al mes había sólo incremento en 19 pacientes y mejoría en 11. El resto mantenía los niveles iniciales, que era en muchos casos de 0 insatisfacción.

La Tabla 15 muestra que la insatisfacción en las relaciones con otros familiares (hermanos, hijos,...) sí tiene un incremento significativo (significación 0.031) al registro en la primera semana. En efecto, sólo 8 casos reducen esta insatisfacción y 21 la incrementan. Sin embargo, en las tres semanas siguientes, no hay otros incrementos de manera significativa (significación 0.492). Durante este período 15 casos llegan a reducir esta insatisfacción y 19 manifiestan incremento. Al hacer el balance total, del momento basal al mes, hay 12 casos que reducen su insatisfacción en esta dimensión y 27 que manifiestan un incremento de ella, por lo cual hay un deterioro significativo (significación 0.038).

En la **Tabla 16** se muestra una dimensión en la que hubo mejorías, aunque de carácter medianamente significativo y, especialmente, durante la primera semana. Sorprendentemente, la *incapacidad para realizar actividades físicas*, se reduce en 32 de los pacientes y sólo se incrementa en 19 (significación 0.072). De la semana al mes se reduce esta incapacidad en 34 pacientes y en 21 se incrementa (este cambio no es

significativo). En consecuencia, del momento basal al mes hay una mejoría que sigue siendo medianamente significativa.

TABLA 14 – Detalles de los cambios en la dimensión insatisfacción en la relación con la pareja desde el punto de vista sexual

Rangos medios de los cambios en la dimensión: Insatisfacción en la relación de pareja (sexual)

		N	Rangos medios	Suma de rangos
Del basal a la semana	Rangos negativos	10 ^a	18.05	180.50
	Rangos positivos	22 ^b	15.80	347.50
	Empates	32 ^c		
	Total	64		
De la semana al mes	Rangos negativos	21 ^d	15.74	330.50
1	Rangos positivos	12 ^e	19.21	230.50
	Empates	32 ^f		
	Total	65		
Del basal al mes	Rangos negativos	11 ⁹	17.73	195.00
	Rangos positivos	19 ^h	14.21	270.00
	Empates	34 ⁱ		
	Total	64		

- a. A la semana < Basal
- b. A la semana > Basal
- c. A la semana = Basal
- d. Al mes < A la semana
- e. Al mes > A la semana
- f. Al mes = A la semana
- g. Al mes < Basal
- h. Al mes > Basal
- i. Al mes = Basal

Test estadístico de Wilcoxona

			Del Basal a la semana	De la semana al mes	Del basal al mes
Z Sig de Monte Carlo (2 colas) Sig. Intervalo de confianza del 99%		-1.567 .118	897 .384	774 .447	
	Intervalo de confianza	Mínimo	.106	.364	.425
	Máximo	.130	.404	.468	

a. Basado sobre 10000 muestras aleatorias con semilla de inicio 562334227.

TABLA 15 – Detalles de los cambios en la dimensión insatisfacción en las relaciones familiares con hijos, hermanos....

Rangos medios de los cambios en la dimensión: Insatisfacción en las relaciones familiares con hijos hermanos...

		N	Rangos medios	Suma de rangos
Del basal a la semana	Rangos negativos	8a	15.19	121.50
	Rangos positivos	21 ^b	14.93	313.50
8	Empates	42 ^c		
	Total	71		
De la semana al mes	Rangos negativos	15 ^d	17.13	257.00
	Rangos positivos	19 ^e	17.79	338.00
	Empates	37 ^f		
	Total	71		
Del basal al mes	Rangos negativos	12 ⁹	20.38	244.50
	Rangos positivos	27 ^h	19.83	535.50
	Empates	32 ⁱ		
	Total	71		

- a. A la semana < Basal
- b. A la semana > Basal
- c. A la semana = Basal
- d. Al mes < A la semana
- e. Al mes > A la semana
- f. Al mes = A la semana
- g. Al mes < Basal
- h. Al mes > Basal
- i. Al mes = Basal

Test estadístico de Wilcoxoñ

			Del Basal	De la	
			a la	semana	Del basal
			semana	al mes	al mes
Z			-2.119	708	-2.052
Sig de Monte Carlo	Intervalo de confianza		.031	.492	.038
(2 colas) Intervalo del 99%		Mínimo	.025	.470	.031
	dei 99%	Máximo .	.038	.514	.045

a. Basado sobre 10000 muestras aleatorias con semilla de inicio 215962969.

TABLA 16 – Detalles de los cambios en la dimensión *incapacidad para las actividades*Físicas

Rangos medios de los cambios en la dimensión: Incapacidad para actividades físicas, ejercicios, deportes...

		N	Rangos medios	Suma de rangos
Del basal a la semana	Rangos negativos	32 ^a	26.61	851.50
	Rangos positivos	19 ^b	24.97	474.50
	Empates	20 ^c		
	Total	71		
De la semana al mes	Rangos negativos	34 ^d	25.10	853.50
	Rangos positivos	21 ^e	32.69	686.50
	Empates	16 ^f		
	Total	71		
Del basal al mes	Rangos negativos	37 ⁹	28.46	1053.00
	Rangos positivos	20 ^h	30.00	600.00
	Empates	14 ⁱ		
	Total	71		

- a. A la semana < Basal
- b. A la semana > Basal
- c. A la semana = Basal
- d. Al mes < A la semana
- e. Al mes > A la semana
- f. Al mes = A la semana
- g. Al mes < Basal
- h. Al mes > Basal
- i. Al mes = Basal

Test estadístico de Wilcoxoff

			Del Basal	De la	
			a la	semana	Del basal
			semana	al mes	al mes
Z			-1.774	704	-1.806
Sig de Monte Carlo Sig. (2 colas) Intervalo de confia del 99%	Sig.		.072	.479	.071
	Intervalo de confianza	Mínimo	.063	.457	.061
	dei 99%	Máximo	.082	.501	.080

a. Basado sobre 10000 muestras aleatorias con semilla de inicio 475497203.

En definitiva, este análisis detallado demuestra que de las 5 dimensiones donde podría haber cambios negativos, sólo en tres de ellas puede haber una situación preocupante: náuseas o vómitos, insatisfacción por apoyo de la pareja, e insatisfacción en relaciones

con otros familiares; además, los deterioros más marcados en estas dimensiones se producen en la primera semana, donde no hay todavía un efecto acumulativo de los cuidados paliativos. Por otra parte, los cambios positivos son sistemáticos en la dimensión dolor (que tenía una mediana inicial bastante alta) y son medianamente significativos en la incapacidad para realizar actividades físicas. En este último caso, se produce la mejoría en la primera semana, pero es un cambio importante porque reduce los niveles de insatisfacción (a nivel de mediana) de 8 a 5. Además de estas variables, las otras que tenían una mediana basal alta eran la incapacidad para trabajar en y fuera de casa. Ellas no mejoraron significativamente, pero al menos no se incrementaron y, como se ha dicho, esto puede ser resultado de la preservación de las mismas por los cuidados paliativos.

Para finalizar el análisis de los pacientes se muestra la evolución de la medida global de su *satisfacción* con los cuidados brindados. A diferencia de las medidas en las dimensiones de calidad de vida, la satisfacción es "positiva", en el sentido de que valores mayores en una escala de 0 a 10 expresarían mayor satisfacción. La primera sub-tabla (17a) de la Tabla 17 evidencia como se incrementan los rangos medios de esta medida (1.15, 2.06, 2.78 no son los valores medios de la escala, sino los rangos medios de Friedman, pero están correlacionados con estos valores). Los cambios son notablemente significativos (significación 0.000 menor que 0.01 e incluso que 0.001). La última sub-tabla (17b) muestra como la mediana de esta evaluación se eleva de 7 a 10 y como se reduce el rango (7-3-2), esto es, la satisfacción se hace cada vez más uniforme porque se eleva el mínimo (3-7-8). Los percentiles también evidencian esta tendencia, por ejemplo, en el momento basal, el 60 % de los pacientes marcaba la satisfacción en una escala de 0 a 8, pero a la semana, tal porcentaje de pacientes

evaluaba su satisfacción entre 0 y 9 y al cabo del mes, ya lo evaluaba entre 0 y 10. Los gráficos de la **Tabla 18** ilustran pos sí solos la evolución de los pacientes. Nótese que si al inicio las valoraciones se centraban en 7 con valores desde 3 hasta 10, al cabo de la semana la tendencia central es 9 y al cabo del mes 69 de los 71 pacientes evalúan su satisfacción entre 9 y 10. Los dos pacientes restantes (un 2.8 %) mantienen de todas maneras una evaluación bastante alta de 8. Los resultados demuestran claramente el incremento sistemático de la satisfacción de los pacientes con los cuidados.

TABLA 17a – Rangos medios de satisfacción global de los pacientes con los cuidados.

Rangos según test de Friedman

	Rangos medios
PACIENTE: MEDIDA GLOBAL DE SATISFACCION (basal)	1.15
PACIENTE: MEDIDA GLOBAL DE SATISFACCION (a la semana)	2.06
PACIENTE: MEDIDA GLOBAL DE SATISFACCION (al mes)	2.78

Test estadístico de Friedman

Chi-cuadrado			113.089
gl			2
Sig. de Monte	Sig.		.000
Carlo	Intervalo de confianza	Mínimo	.000
	del 99%	Máximo	.000

TABLA 17b – Estadísticas de la respuesta de pacientes sobre la *satisfacción global* con los cuidados recibidos

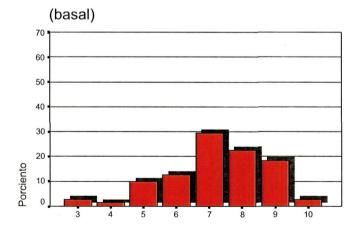
Estadísticas de las respuesta de los pacientes sobre SATISFACCIÓN GLOBAL

			MEDIDA GLOBAL	MEDIDA GLOBAL
		MEDIDA GLOBAL DE	DE SATISFACCION	DE SATISFACCION
		SATISFACCION (basal)	(a la semana)	(al mes)
Mediana		7.00	9.00	10.00
Rango		7	3	2
Mínimo		3	7	8
Máximo		10	10	10
Percentiles	10	5.00	8.00	9.00
	20	6.00	8.00	9.00
	30	7.00	8.00	9.00
	40	7.00	9.00	10.00
	50	7.00	9.00	10.00
	60	8.00	9.00	10.00
	70	8.00	9.00	10.00
	80	9.00	9.00	10.00
	90	9.00	10.00	10.00

TABLA 18 (GRÁFICOS) — Análisis evolutivo de respuestas de pacientes en cuanto a satisfacción global con los cuidados recibidos

Gráfico 18a -

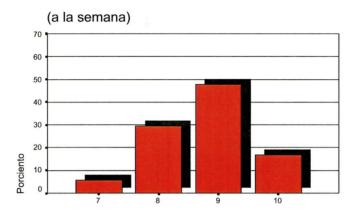
SATISFACCIÓN GLOBAL



PACIENTE: MEDIDA GLOBAL DE SATISFACCIÓN (basal)

Gráfico 18b –

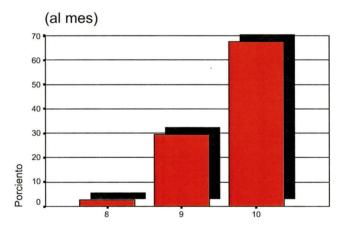
SATISFACCIÓN GLOBAL



PACIENTE: MEDIDA GLOBAL DE SATISFACCIÓN (a la semana)

Gráfico 18c -

SATISFACCIÓN GLOBAL



PACIENTE: MEDIDA GLOBAL DE SATISFACCIÓN (al mes)

Resumiendo los principales resultados acerca de <u>los cambios en la calidad de vida y la</u> satisfacción de los pacientes estudiados, puede destacarse lo siguiente:

- La percepción de afectación en la *calidad de vida global* mejora a la semana de intervención, y aunque muestra ligero incremento al mes, queda con promedio por debajo del inicial, lo que refleja una tendencia (si bien no significativa) a la **evolución favorable de este indicador**, en particular en el 60 % de los enfermos.
- El análisis por dimensiones encuentra cambios favorables en algunas (reducción de incapacidad o insatisfacción o síntomas) y deterioro en otras (por incremento de afectaciones), aunque con diferente grado de significación estadística.
- Analizando el sentido de los cambios por dimensiones a partir de la mediana, pueden interpretarse como favorables los cambios en: incapacidad para realizar actividades físicas, incapacidad para trabajar fuera de casa, incapacidad para trabajar en casa, dolor, trastornos del sueño, depresión o tristeza y ansiedad o inquietud; aumentan la afectación o son desfavorables los cambios en: náuseas o vómitos, estreñimiento, insatisfacción con el apoyo de la pareja e insatisfacción en relación con los familiares, preocupación por los hijos y disminución de actividades recreativas, aunque en la mayoría de los casos, los cambios se producen con bajos niveles de afectación.
- Entre los cambios verdaderamente significativos, sea en sentido de mejoría o de deterioro, están los que se produjeron en: náuseas o vómitos, insatisfacción con apoyo de la pareja e insatisfacción en relaciones con otros familiares (deterioro) y dolor e incapacidad para actividades físicas (mejoría). La insatisfacción con la pareja, tanto desde el punto de vista del afecto y la comunicación, como desde el punto de vista sexual se incrementa al inicio de la intervención y luego se reduce.

- La dinámica de cambios en las 7 dimensiones que mejoran o deterioran es diferente: en el caso de las náuseas o vómitos, hay aumento significativo a la semana, con una tendencia no significativa al incremento entre la semana y al mes; el dolor muestra cambios significativos de mejoría a la semana y al mes; la insatisfacción con el apoyo de la pareja muestra sólo deterioro significativo a la semana con un aumento medianamente significativo entre el momento basal y el mes, pero con tendencia a valoraciones bajas de insatisfacción; la insatisfacción con la pareja desde el punto de vista del afecto y la comunicación tiene una tendencia inicial al incremento pero sin verdadera significación estadística y al final se recupera un poco este deterioro; la insatisfacción con la pareja desde el punto de vista sexual muestra un deterioro aparente, poco significativo; la insatisfacción en las relaciones con otros familiares muestra un incremento significativo a la semana y hacia el mes; y la incapacidad para realizar actividades físicas, tiene un decremento medianamente significativo, en especial hacia la primera semana. En general, las 3 dimensiones más preocupantes son: náuseas y vómitos, insatisfacción con el apoyo de la pareja e insatisfacción en las relaciones con otros familiares, con deterioro más marcado a la primera semana.
- La satisfacción global de los pacientes con los cuidados recibidos ofrece cambios favorables, consistentes y significativos. El 97,2 % de los enfermos evalúan su satisfacción con la intervención al cabo del mes con puntuaciones en la escala de 9-10, mientras que al inicio se centraban en puntuaciones de 7 con valores más amplios que iban desde 3 a 10. La tendencia de la satisfacción global en los tres momentos de registro es de 7 al inicio, 9 a la semana y 9-10 hacia el mes de cuidados.

Tercera parte: Análisis evolutivo de las afectaciones en la calidad de vida de los familiares y de su satisfacción con los cuidados

El análisis evolutivo de la calidad de vida de los familiares se inicia, al igual que en los pacientes, a partir de la medida global de la afectación producida por la salud y el cuidado al enfermo, los resultados generales aparecen en las Tablas 19 y 20. En la Tabla 19 puede apreciarse, en primer lugar, una tendencia a la reducción de los rangos medios entre los tres momentos (basal, a la semana y al mes), lo que es una buena expresión de la tendencia a la reducción de la afectación global (recuérdese que, según la escala empleada, la valoración global de la calidad de vida se expresa en el nivel de afectación y es una medida "negativa", esto es: valores mayores en una escala de 0-10 representan mayores afectaciones). El cambio, en el caso de los familiares, llega a ser altamente significativo, como bien lo muestra el test de Friedman (significación 0.009 menor que 0.01; ver sub-tabla 19a). Los detalles relacionados con este alentador resultado, aparecen en la última sub-tabla (19b): la mediana, se reduce de 7 a 5 y luego se mantiene. Los valores mínimos llegan a reducirse de 1 a 0. El 50 % de los familiares que antes evaluaban sus afectaciones entre 0 y 7, finalmente la evalúan entre 0 y 5. Considerando las frecuencias, los cambios positivos se evidencian gráficamente en la Tabla 20. Véase en particular que en el momento basal, la tendencia central conocida como moda era de 5 en la escala (20 % de los pacientes), pero había muchos más casos con evaluaciones superiores a 5 (peores) que menores (mejores). Al cabo de la semana, la moda de las evaluaciones de afectaciones se mantiene en 5, pero aparecen más balanceados los casos con evaluaciones entre 0 y 5 y entre 5 y 10, lo que es concordante con la reducción de la mediana de 7 a 5. Ya al cabo del mes la situación aparece más balanceada e incluso simétrica.

TABLA 19a – Rangos medios de respuesta de los familiares en la calidad de vida global

Rangos según el test de Friedman

	Rango medio
FAMILIA: AFECTACIÓN EN CALIDAD DE VIDA GLOBAL (basal)	2.26
FAMILIA: AFECTACIÓN EN CALIDAD DE VIDA GLOBAL (a la semana)	1.92
FAMILIA: AFECTACIÓN EN CALIDAD DE VIDA GLOBAL (al mes)	1.82

Test estadístico de Friedman

Chi-cuadrado			9.713
gl			2
Sig. de Monte	Sig.		.009
CArlo	Intervalo de confianza	Mínimo	.006
	del 99%	Máximo	.011

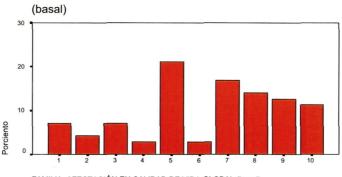
TABLA 19B – Estadísticas de la respuesta de familiares sobre afectaciones de la calidad de vida global.

	C. de vida global	C. de vida global	C. de vida global
	(basal)	(a la semana)	(al mes)
Mediana	7.00	5.00	5.00
Rango	9	. 9	10
Mínimo	1	1	0
Máximo	10	10	10
Percentiles 10	2.00	1.00	1.00
20	4.00	2.00	2.00
30	5.00	4.60	3.00
40	5.00	5.00	4.00
50	7.00	5.00	5.00
60	7.00	7.00	6.20
70	8.00	8.00	8.40
80	9.00	9.00	9.00
90	10.00	9.00	9.00

TABLA 20 – Análisis evolutivo de respuestas de familiares en cuanto a afectaciones de calidad de vida global

Gráfico 20a -

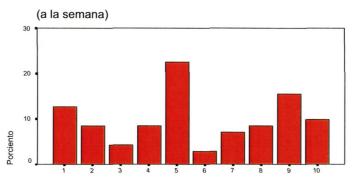
AFECTACIÓN EN CALIDAD DE VIDA GLOBAL



FAMILIA: AFECTACIÓN EN CALIDAD DE VIDA GLOBAL (basal)

Gráfico 20b -

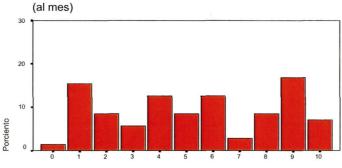
AFECTACIÓN EN CALIDAD DE VIDA GLOBAL



FAMILIA: AFECTACIÓN EN CALIDAD DE VIDA GLOBAL (a la semana)

Gráfico 20c -

AFECTACIÓN EN CALIDAD DE VIDA GLOBAL



FAMILIA: AFECTACIÓN EN CALIDAD DE VIDA GLOBAL (al mes)

Por supuesto que hay dimensiones que cambian más o menos significativamente en uno u otro sentido. Los detalles por dimensiones pueden apreciarse en la Tabla 21. Téngase presente que en el instrumento que mide las afectaciones en la calidad de vida de los familiares de los pacientes terminales, las escalas de las 7 primeras dimensiones son "positivas", esto es, valores mayores expresan más satisfacción, apoyo o ayuda. Todas las restantes son "negativas", porque expresan realmente afectaciones. De acuerdo con la mediana, el mínimo o el máximo se destacan entre las "dimensiones positivas" por su evolución positiva: la satisfacción con el nivel de información que reciben los familiares sobre la enfermedad y afectaciones del paciente, la preparación que recibe el familiar por personal de salud, el apoyo emocional y la ayuda material por parte de éste y también la ayuda material efectiva de otras personas. Entre las dimensiones "negativas", se destacan por su cambio favorable (en el sentido de la reducción de la afectación) el miedo o crisis de pánico y la ansiedad e inquietud marcada. Otras dimensiones mantienen su tendencia media o hacen pequeñas oscilaciones.

La **Tabla 22** muestra un análisis estadístico más riguroso, a partir del test de Friedman, entre los tres momentos. En esta Tabla, como también se hizo en la Tabla 9, se denotan con verde oscuro los cambios que no pueden considerarse significativos (significaciones mayores que 0.05) y con amarillo los cambios significativos (significación menor que 0.05). En el caso de los familiares, no hay dimensiones que cambien de forma medianamente significativa, al menos cuando se comparan los tres momentos en general. Obsérvese en particular que hay un incremento significativo en la *satisfacción con la preparación de los familiares por parte del personal de salud* y de la *atención profesional que brinda dicho personal* (significaciones 0.010 y 0.042 respectivamente) y un aumento altamente significativo en la *satisfacción por la información sobre*

enfermedades y afectaciones, el apoyo emocional del personal de salud, en la valoración de la ayuda material efectiva que presta al familiar este personal y la ayuda material de otras personas (todas las significaciones menores que 0.01).

Por otra parte, la pérdida creciente de peso de los familiares (dimensión "negativa"), se incrementa lamentablemente con significación de 0.019. Otras dimensiones muestran una tendencia favorable, aunque no llegan a ser significativas; por ejemplo, el miedo o crisis de pánico, que es una dimensión "negativa", ofrece rangos medios decrecientes de 2.04, 2.00 y 1.96, pero el test de Friedman no llega a considerar este avance como estadísticamente significativo (la significación es 0.887 mucho mayor que 0.05). Algo similar ocurre con la ansiedad e inquietud marcada y en las dificultades con el sueño. Por otra parte, hay dimensiones que muestran un evidente (y en nuestra opoinión, casi inevitable) deterioro: la pérdida de esperanzas realistas, la desilusión o desencanto frecuentes, la pérdida de apetito,...pero tampoco llegan a alcanzar cambios significativos desde el punto de vista estadístico. Algunas dimensiones tienen además un comportamiento ligeramente oscilante.

Las **Tablas 23-28** detallan los cambios en las 6 dimensiones donde el test de Friedman encontró significación, intentando mostrar con el test de Wilcoxon, entre cuáles momentos se producen tales cambios y si son verdaderamente significativos.

TABLA 21 – Estadísticas descriptivas en dimensiones de calidad de vida de familiares

Dimensiones en la calidad de vida	E	Basal		A la semana			Al mes		
Diffiensiones en la candad de vida	Mediana	Mín	Máx	Mediana	Mín	Máx	Mediana	Mín	Máx
Satisf. con información sobre enfermedad y afectaciones	8	0	10	9	0	10	9	1	10
Preparación por personal de salud	8	1	10_	9	0	10	9	1	10
Satisfacción con atención profesional	9	1	10	9	0	10	9	1	10
Apoyo emocional de personal de salud	6	0	10	8	0	10	9	1	10
Ayuda material de personal de salud	7	0	10	7	0	10	8	0	10
Apoyo emocional de otros	9	0	10	8	0	10	9	0	10
Ayuda material de otros	3	0	10	3	0	10	5	0	10
Fatiga o cansancio creciente	4	0	10	4	0	10	4	0	10
Miedo o crisis de pánico	5	0	10	4	0	10	3	0	10
Tristeza y depresión creciente	5	0	10	4	0	10	4	0	10
Ansiedad e inquietud marcada	4	0	10	3	0	10	3	0	10
Pérdida de esperanzas realistas	5	0	10	4	0	10	5	0	10
Desilusión, desencanto frecuente	5	0	10	4	0	10	5	0	10
Pérdida creciente de peso	1	0	10	1	0	10	1	0	10
Pérdida de apetito	1	0	10	2	0	10	2	0	9
Dificultades con el sueño	4	0	10	5	0	10	4	0	10
Dificultades en relaciones sexuales	3	0	10	3	0	10	4	0	10
Dificultades en relaciones humanas	1	0	10	1	0	10	2	0	10
Disminución de distracción	4	0	10	5	0	10	4	0	10
Síntomas de estrés	3	0	10	3	0	10	3	0	10

TABLA 22 – Análisis evolutivo estadístico de dimensiones en calidad de vida de familiares

	Ran	Rangos medios según			Signif. de Monte Carlo			
Dimensiones en la calidad de vida		st de Friedma		C:	Intervalo de confianza del 99 %			
	Basal A la semana Al 1		Al mes	Sign.	Mín	Máx		
Satisf. con información sobre enfermedad y afectaciones	1.68	2.00	2.32	0.000	0.000	0.000		
Preparación por personal de salud	1.80	1.96	2.24	0.010	0.007	0.012		
Satisfacción con atención profesional	1.85	1.96	2.19	0.042	0.037	0.048		
Apoyo emocional de personal de salud	1.60	2.02	2.38	0.000	0.000	0.000		
Ayuda material de personal de salud	1.85	1.82	2.34	0.000	0.000	0.001		
Apoyo emocional de otros	1.97	1.95	2.08	0.626	0.614	0.639		
Ayuda material de otros	1.76	2.04	2.20	0.009	0.006	0.011		
Fatiga o cansancio creciente	1.92	2.15	1.93	0.238	0.227	0.249		
Miedo o crisis de pánico	2.04	2.00	1.96	0.887	0.879	0.895		
Tristeza y depresión creciente	2.10	1.92	1.98	0.473	0.461	0.486		
Ansiedad e inquietud marcada	2.09	1.96	1.94	0.577	0.564	0.590		
Pérdida de esperanzas realistas	1.96	1.95	2.09	0.554	0.541	0.567		
Desilusión, desencanto frecuente	1.91	2.02	2.07	0.527	0.514	0.540		
Pérdida creciente de peso	1.86	1.91	2.22	0.019	0.015	0.022		
Pérdida de apetito	1.89	2.06	2.06	0.390	0.377	0.402		
Dificultades con el sueño	2.04	1.98	1.99	0.923	0.916	0.930		
Dificultades en relaciones sexuales	1.97	1.98	2.05	0.837	0.828	0.847		
Dificultades en relaciones humanas	1.89	2.09	2.02	0.345	0.333	0.357		
Disminución de distracción	1.96	2.01	2.04	0.880	0.872	0.888		
Síntomas de estrés	1.91	2.06	2.03	0.604	0.592	0.617		

Así, la **Tabla 23** muestra los detalles de los cambios en la *satisfacción por el grado de información recibida sobre la enfermedad y las afectaciones de su pariente enfermo*. Como esta dimensión es "positiva", los rangos positivos significan mejoría y los rangos negativos retroceso o deterioro. Así, por ejemplo, del momento basal a la semana hay 33 pacientes cuyos familiares incrementan su satisfacción y 16 que la reducen, el saldo es positivo con significación de 0.013. De la semana al mes, 31 incrementan su satisfacción y 14 la reducen (significación 0.016). En consecuencia, del momento basal al mes hay en total 38 pacientes que elevan su satisfacción, 13 que la reducen y 20 que mantienen los niveles iniciales, por lo cual se obtiene un saldo altamente significativo (significación 0.000 menor que 0.01).

En la **Tabla 24** se reflejan los cambios en la valoración que los familiares hacen de la preparación que les ha brindado el personal de salud para la mejor atención de su paciente. Ellos no son tan significativos en la primera semana (significación 0.256) pues realmente 28 reportan mejoría, pero 22 retroceso. Sin embargo el cambio es significativo (significación 0.048) y favorable de la semana al mes pues ya hay 28 que incrementan su satisfacción en este sentido, aunque hay 16 que la reducen. El cambio del momento basal al mes llega a ser altamente significativo, pues 40 de los 71 familiares han incrementado su satisfacción, sólo 18 manifiestan una reducción y los 13 restantes mantienen los niveles iniciales (significación 0.006 menor que 0.01).

TABLA 23 – Detalles de los cambios en la dimensión satisfacción por la información recibida sobre la enfermedad y afectaciones de su pariente enfermo

Rangos medios en los cambios de la dimensión: Satisfacción por el grado de información recibida sobre la enfermedad y afectaciones de su familiar

			Rangos	Suma de
		N	medios	rangos
De Basal a la Semana	Rangos Negativos	16 ^a	22.41	358.50
	Rangos Positivos	33 ^b	26.26	866.50
	Empates	20 ^c		
	Total	69		
De la Semana al Mes	Rangos Negativos	14 ^d	22.29	312.00
	Rangos Positivos	31 ^e	23.32	723.00
	Empates	24 ^f		
	Total	69		
De Basal al Mes	Rangos Negativos	13 ^g	20.46	266.00
1	Rangos Positivos	38 ^h	27.89	1060.00
	Empates	20 ⁱ		
	Total	71		

- a. A la semana < Basal
- b. A la semana > Basal
- c. A la semana = Basal
- d. Al mes < A la semana
- e. Al mes = A la semana
- f. Al mes = A la semana
- g. Al mes < Basal
- h. Al mes > Basal
- i. Al mes = Basal

Test estadístico de Wilcoxon

			Del Basal a la	De la Semana	Del Basal	
			Semana	al Mes	al Mes	
Z			-2.536	-2.352	-3.737	
Sig. de Monte Carlo	Intervalo de confianza M	colas) Intervalo de confianza Mínimo		.013	.016	.000
(2 colas)			.009	.011	.000	
		Máximo	.017	.021	.001	

a. Basado sobre10000 muestras aleatorias con semilla de inicio 2000000.

TABLA 24 – Detalles en los cambios en la dimensión preparación brindada por el personal de salud para la mejor atención de su familiar enfermo

Rangos medios en los cambios de la dimensión: Preparación que le ha brindado el personal de salud para la mejor atención de su familiar

		N	Rangos medios	Suma de rangos
De Basal a la Semana	Rangos Negativos	22 ^a	23.70	521.50
	Rangos Positivos	28 ^b	26.91	753.50
	Empates	21 ^c		
	Total	71		
De la Semana al Mes	Rangos Negativos	16 ^d	20.63	330.00
	Rangos Positivos	28 ^e	23.57	660.00
	Empates	27 ^f		
5	Total	71		
De Basal al Mes	Rangos Negativos	18 ⁹	27.78	500.00
	Rangos Positivos	40 ^h	30.27	1211.00
	Empates	13 ⁱ		
"	Total	71		

- a. A la semana < Basal
- b. A la semana > Basal
- c. A la semana = Basal
- d. Al mes < A la semana
- e. Al mes = A la semana
- f. Al mes = A la semana
- 9. Al mes < Basal
- h. Al mes > Basal
- i. Al mes = Basal

Test estadístico de Wilcoxoñ

			Del Basal a la Semana	De la Semana al Mes	Del Basal al Mes
Z			-1.124	-1.961	-2.764
Sig. de Monte Carlo	Sig.		.256	.048	.006
(2 colas) Intervalo de confianza del 99%	Intervalo de confianza Mínimo	.239	.040	.003	
	del 99%	Máximo	.273	.056	.003

a. Basado sobre10000 muestras aleatorias con semilla de inicio 1314643744.

El cambio favorable en relación a la satisfacción con la atención profesional brindada por el equipo de salud a su familiar es progresivo, pero llega a ser marcado cuando se compara el momento basal con el registro hecho al mes. Puede verse en la **Tabla 25** que durante la primera semana 26 evolucionan positivamente y 20 negativamente, lo que crea un balance estadístico que no permite significación (significación 0.333 mayor que 0.05). De la semana al mes, 25 evolucionan positivamente y 13 negativamente, lo que favorece ya de forma medianamente significativa (significación 0.087 con intervalo de confianza 0.077-0.098, a la derecha de 0.05 pero a la izquierda de 0.10). Al analizar el cambio total observamos 32 casos positivos y 17 negativos y la significación está ya bien determinada (0.027 menor que 0.05) a favor del incremento de la satisfacción.

En la **Tabla 26** se detallan los cambios en la apreciación de los familiares sobre el apoyo emocional prestado a ellos por el personal de salud. Tales cambios, siempre positivos, están bien marcados entre los tres momentos de medición y en general llegan a ser altamente significativos (significación 0.000). Es suficiente ver que desde el momento basal al mes 45 de los 71 familiares cambiaron positivamente su valoración, 15 la mantuvieron y sólo 11 la redujeron. Ya durante la primera semana el cambio fue altamente significativo (significación 0.001 menor que 0.01) y desde el registro hecho a la semana al registro transcurrido un mes también hubo un cambio significativo (significación 0.022 menor que 0.05).

TABLA 25 – Detalles de los cambios en la dimensión satisfacción con la atención profesional brindada por el equipo de salud a su familiar enfermo

Rangos medios en los cambios de la dimensión: Satisfacción con la atención profesional brindada por el equipo de salud a su familiar

		N	Rangos medios	Suma de rangos
De Basal a la Semana	Rangos Negativos	20 ^a	22.60	452.00
1	Rangos Positivos	26 ^b	24.19	629.00
	Empates	25 ^c		
	Total	71		
De la Semana al Mes	Rangos Negativos	13 ^d	19.58	254.50
	Rangos Positivos	25 ^e	19.46	486.50
	Empates	33 ^f		
	Total	71		
De Basal al Mes	Rangos Negativos	17 ⁹	23.06	392.00
	Rangos Positivos	32 ^h	26.03	833.00
	Empates	22 ⁱ		
	Total	71		

- a. A la semana < Basal
- b. A la semana > Basal
- c. A la semana = Basal
- d. Al mes < A la semana
- e. Al mes = A la semana
- f. Al mes = A la semana
- g. Al mes < Basal
- h. Al mes > Basal
- i. Al mes = Basal

Test estadístico de Wilcoxofi

			Del Basal a la	De la Semana	Del Basal
Z			Semana 979	al Mes -1.736	al Mes -2.222
Sig. de Monte Carlo			.333	.087	.027
100		Mínimo	.314	.077	.021
		Máximo	.352	.098	.03:2

a. Basado sobre10000 muestras aleatorias con semilla de inicio 1502173562.

TABLA 26 – Detalles de los cambios en la dimensión apoyo emocional prestado por el personal de salud (al familiar)

Rangos medios en los cambios de la dimensión: Apoyo emocional prestado a Ud. por este personal

ε		N	Rangos medios	Suma de rangos
De Basal a la Semana	Rangos Negativos	16 ^a	22.94	367.00
	Rangos Positivos	39 ^b	30.08	1173.00
	Empates	16 ^c		
	Total	71		
De la Semana al Mes	Rangos Negativos	12 ^d	25.08	301.00
	Rangos Positivos	32 ^e	21.53	689.00
ł	Empates	27 ^f		
	Total	71		
De Basal al Mes	Rangos Negativos	11 ⁹	28.27	311.00
	Rangos Positivos	45 ^h	28.56	1285.00
	Empates	15 ⁱ		
	Total	71		

- a. A la semana < Basal
- b. A la semana > Basal
- c. A la semana = Basal
- d. Al mes < A la semana
- e. Al mes = A la semana
- f. Al mes = A la semana
- 9. Al mes < Basal
- h. Al mes > Basal
- i. Al mes = Basal

Test estadístico de Wilcoxor^a

			Del Basal a la Semana	De la Semana al Mes	Del Basal al Mes
Z			-3.387	-2.297	-3.984
Sig. de Monte Carlo	Sig.		.001	.022	.000
(2 colas) Intervalo de confianza del 99%	Intervalo de confianza	Mínimo	.000	.016	.000
	del 99%	Máximo	.002	.027	.000

a. Basado sobre10000 muestras aleatorias con semilla de inicio 112562564.

La valoración de los familiares *de la ayuda material efectiva brindada a ellos por el personal de salud* cambia significativamente desde el registro a la primera semana al registro finalizado un mes y en general desde el momento basal al mes, como se refleja en la **Tabla 27**. Véase que en la primera semana hay un balance de cambios positivos y negativos, por lo que no hay significación en ninguno de los dos sentidos. Pero desde la primera semana al mes los familiares de 33 pacientes han cambiado positivamente su apreciación y sólo 7 negativamente, por lo que en este período el cambio es altamente significativo (significación 0.001 menor que 0.05). El cambio neto total es significativo (significación 0.027) con 39 casos positivos, 15 empates y solo 17 negativos, desde el momento basal al mes de tratamientos paliativos.

Tal como ocurrió con la satisfacción con la atención profesional brindada por el equipo de salud a los pacientes del familiar, la dimensión que habla sobre la *ayuda material* efectiva recibida de otros familiares, vecinos y demás personas tuvo un cambio gradual, pero en general significativo. Véase en la **Tabla 28** que las significaciones de los cambios basal - semana, semana - mes, basal - mes son respectivamente 0.243, 0.069, 0.010, esto es, en orden: no significativos, medianamente significativos y altamente significativos. La subtabla superior indica los casos que mejoraron o empeoraron su valoración entre cada dos momentos, siempre a favor de los primeros, y en particular, en el análisis general basal – mes se aprecia que los familiares de 35 pacientes cambiaron positivamente su opinión, 21 la mantuvieron y sólo 15 redujeron su valoración al respecto.

TABLA 27 – Detalles de los cambios en la dimensión ayuda material efectiva brindada al familiar por el equipo de salud

Rangos medios en los cambios de la dimensión: Ayuda material efectiva brindada a Ud. por el equipo de salud

1/2		N	Rangos medios	Suma de rangos
De Basal a la Semana	Rangos Negativos	27 ^a	28.30	764.00
	Rangos Positivos	27 ^b	26.70	721.00
	Empates	17 ^c		
	Total	71		
De la Semana al Mes	Rangos Negativos	7 ^d	22.86	160.00
	Rangos Positivos	33 ^e	20.00	660.00
	Empates	31 ^f		
	Total	71		
De Basal al Mes	Rangos Negativos	17 ⁹	30.79	523.50
	Rangos Positivos	39 ^h	27.50	1072.50
	Empates	15 ⁱ		
	Total	71		

- a. A la semana < Basal
- b. A la semana > Basal
- c. A la semana = Basal
- d. Al mes < A la semana
- e. Al mes = A la semana
- f. Al mes = A la semana
- g. Al mes < Basal
- h. Al mes > Basal
- i. Al mes = Basal

Test estadístico de Wilcoxor^a

			Del Basal a la Semana	De la Semana al Mes	Del Basal al Mes
Z			187	-3.406	-2.253
Sig. de Monte Carlo		.848	.001	.027	
(2 colas) Intervalo de confianza del 99%	Mínimo	.822	.000	.021	
	Máximo	.873	.001	.033	

a. Basado sobre10000 muestras aleatorias con semilla de inicio 92208573.

TABLA 28 – Detalles de los cambios en la dimensión ayuda material efectiva recibida por el familiar evaluado de otros familiares, vecinos y demás personas

Rangos medios en los cambios de la dimensión: Ayuda material efectiva recibida por Ud. de otros familiares, vecinos y demás personas

9		N	Rangos medios	Suma de rangos
De Basal a la Semana	Rangos Negativos	20 ^a	30.40	608.00
	Rangos Positivos	34 ^b	25.79	877.00
	Empates	17 ^c		
	Total	71		
De la Semana al Mes	Rangos Negativos	18 ^d	19.00	342.00
	Rangos Positivos	26 ^e	24.92	648.00
	Empates	27 ^f		
	Total	71		
De Basal al Mes	Rangos Negativos	15 ⁹	25.07	376.00
	Rangos Positivos	35 ^h	25.69	899.00
	Empates	21 ⁱ	79	
	Total	71		

- a. A la semana < Basal
- b. A la semana > Basal
- c. A la semana = Basal
- d. Al mes < A la semana
- e. Al mes = A la semana
- f. Al mes = A la semana
- g. Al mes < Basal
- h. Al mes > Basal
- i. Al mes = Basal

Test estadístico de Wilcoxon a

			Del Basal a la Semana	De la Semana al Mes	Del Basal al Mes
Z Sig. de Monte Carlo	Z Sig. de Monte Carlo Sig.		-1.167 .243	-1.838 .069	-2.535 .010
(0 1)	Intervalo de confianza		.227	.060	.007
	dei 99%	Máximo	.260	.079	.014

a. Basado sobre10000 muestras aleatorias con semilla de inicio 1535910591.

Por último evaluamos los cambios en una dimensión "negativa": la pérdida creciente de peso, que tuvo una evolución desfavorable. El hecho de que la dimensión como tal sea negativa implica que hay que interpretar a la inversa los rangos negativos y positivos en el test de Friedman. Aquí un "rango negativo" es una reducción de esta afectación y por tanto es una evolución "positiva" desde el punto de vista de la satisfacción. Como se puede ver en la **Tabla 29**, resulta que del momento basal a la semana hay sólo 20 casos que evolucionan positivamente, pero 24 empeoran. Todavía este desbalance no es suficiente para encontrar deterioro significativo según el test de Friedman (significación 0.366). Sin embargo, desde el registro a la semana al efectuado al mes, hay ya 27 pacientes cuyos familiares empeoran en esta sentido y 11 que mejoran, llegando a ser el deterioro medianamente significativo (significación 0.088). El balance general desde el momento basal al mes arroja por tanto un lamentable incremento en la valoración que hace el familiar de su pérdida creciente de peso en 31 de los casos, sólo 16 familiares no redujeron esta preocupación y otros 23 mantuvieron su valoración inicial (significación 0.046, no muy alta, pero inferior a 0.05).

En pocas palabras, los cambios reflejados globalmente por el test de Friedman en las 7 dimensiones de la calidad de vida de los familiares relacionadas con la satisfacción fueron todos francamente significativos, 6 correspondientes a dimensiones "positivas" y con una evolución favorable y 1 que se refería a una afectación (dimensión "negativa") con un incremento no deseable.

TABLA 29 – Detalles de los cambios en la dimensión *pérdida creciente de peso (del familiar)*

Rangos medios en los cambios de la dimensión: Pérdida creciente de peso

		N	Rangos medios	Suma de rangos
De Basal a la Semana	Rangos Negativos	20 ^a	20.88	417.50
A	Rangos Positivos	24 ^b	23.85	572.50
	Empates	26 ^c		1
	Total	70		
De la Semana al Mes	Rangos Negativos	11 ^d	23.09	254.00
	Rangos Positivos	27 ^e	18.04	487.00
	Empates	33 ^f		
	Total	71		
De Basal al Mes	Rangos Negativos	16 ^g	23.72	379.50
	Rangos Positivos	31 ^h	24.15	748.50
	Empates	23 ⁱ		
	Total	70		

- a. A la semana < Basal
- b. A la semana > Basal
- c. A la semana = Basal
- d. Al mes < A la semana
- e. Al mes = A la semana
- f. Al mes = A la semana
- g. Al mes < Basal
- h. Al mes > Basal
- i. Al mes = Basal

Test estadístico de Wilcoxor^a

			Del Basal a la Semana	De la Semana al Mes	Del Basal al Mes
Z			919	-1.710	-1.968
Sig. de Monte Carlo	Sig.		.366	.088	.046
(2 colas)	Intervalo de confianza	Mínimo	.346	.078	.039
	del 99%	Máximo	.386	.099	.054

a. Basado sobre10000 muestras aleatorias con semilla de inicio 562334227.

La medida global de satisfacción de los familiares, se evalúa y resume finalmente en las Tablas 30 y 31. La Tabla 30 muestra el incremento del rango medio de Friedman de esta medida global en los tres momentos (basal: 1.28; a la semana: 2.09; al mes: 2.64) y demuestra que este cambio favorable es altamente significativo (significación 0.000 menor que 0.01 e incluso 0.001). Las estadísticas ayudan a comprender el cambio: de una mediana desde el inicio de 8 (bastante alta, por cierto), al cabo de la semana se obtiene 9 y luego, al mes, 10. El rango, esto es, la variabilidad de la valoración hecha, se reduce, como consecuencia de una elevación de la calificación mínima, especialmente durante la primera semana y evidencia que esta alta evaluación es en cada momento más homogénea. La excepción es que al cabo del mes un familiar con apreciación en 7 pasó a valorar con 6, pero otros familiares con satisfacción global en 7 y 8 elevaron al final a 9. La tendencia general de las frecuencias se visualiza claramente en los gráficos de la Tabla 31.

TABLA 30a – Rangos medios de satisfacción global de los familiares con los cuidados.

Rangos según test de Friedman

	Rango Medio
FAMILIA. MEDIDA GLOBAL DE SATISFACCION (basal)	1.28
FAMILIA. MEDIDA GLOBAL DE SATISFACCION (a la semana)	2.09
FAMILIA. MEDIDA GLOBAL DE SATISFACCION (al mes)	2.64

Test estadístico de Friedman

Chi-cuadrado			84.565
gl			2
Sig. de Monte	Sig.		.000
Carlo	Intervalo de confianza	Mínimo	.000
	del 99%	Máximo	.000

TABLA 30b – Estadísticas de la respuesta de familiares sobre la *satisfacción global* con los cuidados

Estadísticas de las respuestas de los familiares de los pacientes sobre SATISFACCIÓN GLOBAL

		SATISFACCIÓN GLOBAL (basal)	SATISFACCIÓN GLOBAL (a la semana)	SATISFACCIÓN GLOBAL (al mes)
Mediana		8.00	9.00	10.00
Rango		9	3	4
Mínimo		1	7	6
Máximo		10	10	10
Percentiles	10	5.00	8.00	9.00
	20	6.00	8.00	9.00
	30	7.00	9.00	9.00
	40	7.00	9.00	10.00
	50	8.00	9.00	10.00
	60	8.00	9.00	10.00
l	70	9.00	9.00	10.00
	80	9.00	10.00	10.00
	90	9.00	10.00	10.00

TABLA 31 (GRÁFICOS) – Análisis evolutivo de respuestas de familiares en cuanto a satisfacción global con los cuidados recibidos

Gráficco 31a -

SATISFACCIÓN GLOBAL

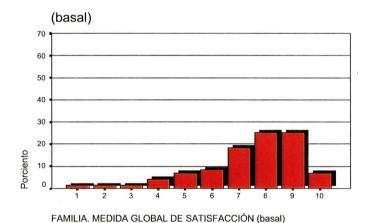
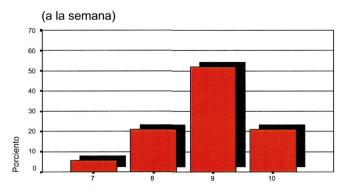


Gráfico 31b -

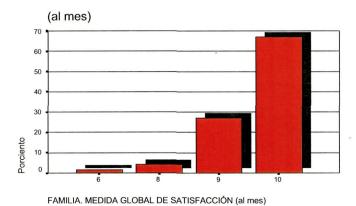
SATISFACCIÓN GLOBAL



FAMILIA. MEDIDA GLOBAL DE SATISFACCIÓN (a la semana)

Gráfico 31c -

SATISFACCIÓN GLOBAL



Resumiendo los principales resultados acerca de <u>los cambios en la calidad de vida y la</u>
satisfacción de los familiares de los pacientes estudiados, puede destacarse lo siguiente:

- La percepción de afectación en la calidad de vida global mejora gradualmente, reflejando una evolución favorable, estadísticamente significativa.
- El análisis por dimensiones encuentra cambios favorables en la mayoría de ellas (por incremento de satisfacción o disminución de algunas afectaciones) y deterioro en otras (por incremento de afectaciones), aunque con diferente grado de significación estadística.
- Analizando el sentido de los cambios por dimensiones a partir de la mediana, pueden interpretarse como favorables los cambios en: satisfacción con el nivel de información recibida por el personal de salud acerca de la enfermedad o afectaciones de su pariente, preparación por el personal de salud para ayudar a su familiar enfermo, apoyo emocional y también material por el personal de salud, ayuda material efectiva de otras personas (vecinos, amigos, etc.), miedo o crisis de pánico, ansiedad e inquietud marcada, dificultades en el sueño; aumentan la afectación o son desfavorables los cambios en: pérdida creciente de peso, pérdida de esperanzas realistas, desilusión o desencantos frecuentes y pérdida de apetito.
- Entre los cambios verdaderamente significativos, sea en sentido de mejoría o de deterioro, están los que se produjeron en: satisfacción con el nivel de información recibida por el personal de salud acerca de la enfermedad o afectaciones de su pariente, preparación por el personal de salud para ayudar a su familiar enfermo, apoyo emocional y también material por el personal de salud, ayuda material efectiva de otras personas (vecinos, amigos, etc.) (todas en sentido de mejoría) y pérdida creciente de peso (en sentido de deterioro). Los cambios en las otras dimensiones observados a nivel de la mediana (favorables o desfavorables) evidencian una tendencia, que no llega a ser significativa.

La dinámica de cambios en las 7 dimensiones que mejoran o deterioran es diferente: en el caso de la satisfacción con el grado de información recibida, hay aumento significativo gradual, tanto a la semana, como al mes; la preparación por el personal de salud muestra cambios favorables no significativos en la primera semana, pero sí al mes; la satisfacción con la atención profesional ofrece cambios progresivos de mejoría, a la semana no son significativos, de la primera semana al mes son medianamente significativos y se hacen significativos al analizar el cambio desde el momento basal al mes; el apoyo emocional por el personal de salud tiene cambios progresivos y significativos en los 3 momentos: basal-semana, semana-mes y basal-mes; la ayuda material efectiva por el personal de salud tiene cambios significativos y favorablemente progresivos en todos los momentos de análisis; y la ayuda material efectiva de otras personas muestra un cambio favorable gradual, a la primera semana no es significativo, entre la semana y el mes es medianemente significativo y se hace altamente significativo cuando se analiza el cambio desde el inicio hasta el mes. En general, la dimensión más preocupante se refiere a la pérdida creciente de peso,

con deterioro no significativo a la semana, medianamente significativo entre la semana

y el mes y verdaderamente significativo cuando se analiza el cambio desde el momento

basal al mes de intervención.

 La satisfacción global de los familiares con los cuidados ofrece cambios favorables, consistentes y significativos. La gran mayoría de los familiares evalúan su satisfacción con la intervención al cabo del mes con puntuaciones de 10, en la escala empleada, mientras que en los momentos anteriores la mediana se centraba en 8 y 9 respectivamente.

Cuando revisamos los procesamientos estadísticos sobre calidad de vida y satisfacción de pacientes y familiares, tenemos que llegar a la conclusión de que los cuidados paliativos producen un impacto positivo sustancial en:

- El efecto amortiguador del deterioro de la mayor parte de las dimensiones de la calidad de vida de los enfermos y el incremento de los niveles de satisfacción global de los mismos.
- El mejoramiento significativo de la calidad de vida de los familiares de los pacientes en casi todas sus dimensiones y el incremento de los niveles de satisfacción global de los mismos.

Cuarta parte: Correspondencia entre los cambios en la calidad de vida de los pacientes y los familiares

De acuerdo a los resultados anteriores, no resulta claro si la reducción de las afectaciones en la calidad de vida de los familiares se corresponda plenamente con dicha reducción en los pacientes. Por supuesto, la calidad de vida del familiar no debe ser totalmente "independiente" de la del paciente. Sin embargo, los patrones de calidad de vida obtenidos en este trabajo en "pacientes" y "familiares" son diferentes y, aunque aparentemente, los cuidados paliativos producen resultados en uno y otro, se obtienen mayores posibilidades de éxito en el cambio de la calidad de vida en el familiar, en el cual depende más de factores subjetivos. En el paciente depende también de factores subjetivos, pero hay un peso ineludible de factores objetivos asociados a la fase terminal de la enfermedad. Con relación a la medida global de satisfacción, los resultados anteriormente descritos permiten esperar una correlación significativa en pacientes y familiares.

Pretendiendo incursionar en la búsqueda de esta correspondencia, se hicieron análisis de regresión (más bien de correlación) de:

Cambios totales por la intervención paliativa (del momento basal al mes de intervención) de la medida global de calidad de vida en familiares respecto a esos cambios en los pacientes. ◆ Cambios totales por la intervención paliativa (del momento basal al mes de intervención) de la medida global de satisfacción en familiares respecto a esos cambios en los pacientes.

Los resultados de la primera correlación aparecen en la Tabla 32. El gráfico inicial parece evidenciar que el cambio en la calidad de vida de los familiares es independiente del cambio en la calidad de vida de su pariente enfermo. De hecho, una recta obtenida por regresión, es casi paralela al eje de las abscisas; esto es, la tendencia media del cambio de la calidad de vida de los familiares es la misma con independencia de las variaciones del cambio de la calidad de vida de los pacientes: hay puntos homogéneamente distribuidos por encima y por debajo de esta recta, como consecuencia ineludible de la personalidad de los familiares y su susceptibilidad para el cambio, independientemente de los resultados específicos sobre su paciente. La significación de la regresión es 0.846 > 0.05 demostrando estadísticamente que la pendiente de esta recta no es significativamente diferente de cero (la recta con pendiente cero muestra independencia lineal absoluta). Como quiera que la escala de calidad de vida global empleada en este trabajo es ordinal, es deseable ratificar tales resultados con análisis de correlación no paramétricos. En efecto, el coeficiente de correlación Tau b de Kendall es -0.70 pero no significativamente diferente de cero (significación 0.471) y el coeficiente de correlación de Spearman es -0.10, tampoco significativamente diferente de cero (significación 0.408). De tal forma, queda demostrado que los cambios en la calidad de vida global de los familiares son relativamente independientes de los cambios en esta misma medida de sus parientes enfermos.

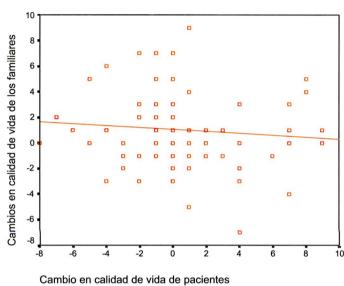
Sin embargo, como habíamos conjeturado, se evidencian resultados bastante correlacionados en cuanto a la satisfacción de pacientes y familiares, ellos aparecen en

la Tabla 33. En primer lugar, el gráfico de correlaciones muestra efectivamente cierta tendencia a una regresión lineal positiva entre tales cambios. La significación del análisis de regresión llega a ser menor que 0.001 a pesar de que el coeficiente R cuadrado ajustado no está muy cercano a 1. El coeficiente de correlación paramétrico de Pearson resulta en 0.744, altamente significativo. Aun cuando el carácter ordinal de la escala no permita utilizar la ecuación de regresión para pronosticar el cambio en la satisfacción de los familiares a partir del cambio en la satisfacción de los pacientes estos resultados son suficientes para demostrar las correlaciones sugeridas. De cualquier manera se comprueba con técnicas no paramétricas que hay cierta correlación entre los cambios en los niveles de satisfacción de pacientes y familiares. Interprétese las significaciones reflejadas en la última subtabla como que la tau b de Kendall es significativamente diferente de cero con probabilidad de error de 5.3 % y el coeficiente de correlación de Spearman es significativamente diferente de cero con una probabilidad de error de 5.6 %. Además ambos coeficientes de correlación no paramétricos son positivos. Definitivamente, el crecimiento de la satisfacción del paciente y de los familiares es simultáneo. Estadísticamente, esta correlación es, por lo menos, medianamente significativa.

Los análisis llevados a cabo permiten concluir que los cuidados paliativos impactan en la satisfacción de pacientes y familiares con incremento progresivo interdependiente. No sucede así con la medida de calidad de vida global, donde se conserva cierta independencia en el impacto de las intervenciones paliativas en pacientes y familiares. Los resultados de la segunda y la tercera parte hacen ver que el impacto de los cuidados paliativos abarca mayores dimensiones en los familiares que en los pacientes, en estos últimos se logra incrementar la calidad de vida en algunas

dimensiones, pero fundamentalmente lo que se logra es *preservar* la calidad de vida preexistente, independientemente de que algúnas áreas, obviamente, sigan deteriorándose por el avance de la enfermedad.

TABLA 32 – Independencia relativa entre los cambios en la calidad de vida global de pacientes y familiares



samble of canada as that as pasientes

Resumen del modelo

	R	R cuadrado*	Error estándar del
R	cuadrado	ajustado	estimado
.023 ^a	.001	014	3.14

Predictor: Cambio en afectaciones de calidad de vida en pacientes

Análisis de Varianza asociado a la regresión

	Suma de cuadrados	gl	Cuadrado medio	F	Sig.
Regresión	.374	1	.374	.038	.846
Residual	688.626	70	9.838		
Total	689.000	71			

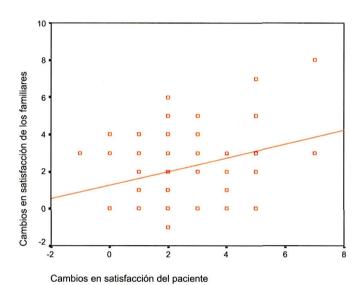
Coeficientes de correlación no paramétricos

	Correlación	Significación
Tau b de Kendall	-0.70	0.471

-0.10

0.408

TABLA 33 — Correlación entre los cambios en la satisfacción global de pacientes y familiares



Resumen del modelo

	R	R cuadrado	Error estándar del
R	cuadrado	ajustado	estimado
.744	.554	.547	1.94

Análisis de Varianza asociado a la regresión

	Suma de cuadrados	gl	Cuadrado medio	F	Sig.
Regresión	321.108	1	321.108	85.582	.000
Residual	258.892	69	3.752		
Total	580.000	70			

Coeficientes de la regresión^a

	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados		
	В	Error est.	Beta	t	Sig.
Cambios en la satisfacción global del paciente	.736	.080	.744	9.251	.000

a. Variable dependiente: Cambios en la satisfacción global de los familiares

Coeficientes de correlación no paramétricos

	Correlación	Significación
Tau b de Kendall	0.182	0.053
Spearman	0.229	0.056

CONCLUSIONES

El estudio evolutivo de la calidad de vida global y por dimensiones y de la satisfacción global con los cuidados paliativos en una muestra clínica de 71 pacientes y sus familiares cuidadores, que reunía estrictos criterios de inclusión entre 1.319 enfermos que asistieron en el período de abril de 2001 a febrero de 2003 a la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital de Gran Canaria "Dr. Negrín", permitió arribar a las siguientes conclusiones:

- 1) La muestra de pacientes se caracterizó fundamentalmente por un predominio del sexomasculino (62 %), con edad promedio de 59,7 años y franco predominio de nivel escolar primario (83,1 %), con mayoría de jubilados y amas de casa, donde el cáncer de pulmón, de próstata, de mama, de recto y los no especificados constiturían el 59,2 % de 22 localizaciones tumorales, y de los cuales el 53,5 % tenían metástasis.
- 2) El análisis evolutivo de la calidad de vida de los pacientes muestra:
 - 2.a) Tendencia no significativa a la evolución favorable de la *calidad de vida global* a la semana de intervención y a puntajes inferiores a los iniciales al mes.
 - 2.b) Cambios favorables en las siguientes dimensiones:
 - Incapacidad para realizar actividades físicas (significativos).
 - Incapacidad para trabajar fuera de casa.
 - Incapacidad para trabajar en casa.
 - Dolor (significativos).

- Trastornos del sueño.
- Depresión o tristeza.
- Ansiedad o inquietud.

2.c) Cambios desfavorables en las siguientes dimensiones:

- Náuseas o vómitos (significativos).
- Estreñimiento.
- Insatisfacción con apoyo de la pareja (significativos).
- Insatisfacción en relaciones con otros familiares (significativos).
- Preocupación por los hijos.
- Disminución de actividades recreativas.

La insatisfacción con la pareja, tanto desde el punto de vista del afecto y la comunicación, como desde el punto de vista sexual se incrementa a la semana de la intervención y luego se reduce.

- 2.d) La dinámica de cambios en las 7 dimensiones que mejoran o deterioran es diferente: en algunos casos los síntomas o afectaciones aumentan a la semana y no mantienen el incremento significativo al mes o se recupera un poco el deterioro (náuseas o vómitos, insatisfacción con apoyo de la pareja, insatisfacción con la pareja desde el punto de vista del afecto y la comunicación); en otros casos hay cambios de diferente grado de significación en sentido de mejoría (dolor, incapacidad para realizar actividades físicas) o de empeoramiento (insatisfacción en las relaciones con otros familiares) a la semana y al mes.
- 3) La satisfacción global de los pacientes con los cuidados recibidos muestra cambios favorables, consistentes y significativos, a la semana y al mes de intervención.
- 4) El análisis evolutivo de la calidad de vida de los familiares muestra:

- 4.a) Mejoría gradual, significativa de la *calidad de vida global* a la semana de y al mes.
- 4.b) Cambios favorables en la mayoría de las dimensiones:
 - Satisfacción con el nivel de información recibida por el personal de salud acerca de la enfermedad o afectaciones de su pariente (significativos).
 - Preparación por el personal de salud para ayudar a su familiar enfermo (significativos).
 - Apoyo emocional por el personal de salud (significativos).
 - Apoyo material por el personal de salud (significativos).
 - Ayuda material efectiva de otras personas (vecinos, amigos, etc.)
 (significativos).
 - Miedo o crisis de pánico.
 - Ansiedad e inquietud marcada.
 - Dificultades en el sueño.
- 4.c) Cambios desfavorables en las siguientes dimensiones:
 - Pérdida creciente de peso (significativos).
 - Pérdida de esperanzas realistas.
 - Desilusión o desencantos frecuentes.
 - Pérdida de apetito.
- 4.d) La dinámica de cambios en las dimensiones que mejoran es diferente: en algunos casos el grado de satisfacción aumenta significativamente en todos los registros o crece paulatinamente hasta el final de la intervención (satisfacción con el grado de información recibida, apoyo emocional por el personal de salud, ayuda material efectiva por el personal de salud), en otros casos, la mejoría no es significativa a la semana, pero sí al mes de intervención (preparación por el personal de salud para ayudar a su familiar enfermo, satisfacción con la atención profesional, ayuda material l efectiva por otras

personas). La única dimensión que se deteriora significativamente y de forma gradual es la pérdida creciente de peso del familiar.

- 5) La satisfacción global de los fasmiliares con los cuidados recibidos muestra, al igual que en los pacientes, cambios favorables, consistentes y significativos, a la semana y al mes de intervención.
- 6) Los cuidados paliativos impactan en la satisfacción global de pacientes y familiares con incremento progresivo interdependiente; sin embargo, modifican la calidad de vida global, con relativa independencia de los efectos de la intervención en pacientes y familiares.

Generelizando, podemos decir que los cuidados paliativos producen un impacto positivo sustancial en los pacientes, amortiguando el deterioro de la mayoría de las dimensiones de su calidad de vida e incrementando discretamente algunas dimensiones y su percepción de calidad de vida global, y, sobre todo, su grado de satisfacción global con la atención, y en los familiares, incrementando significativamente la mayoría de las dimensiones de su calidad de vida y su percepción de calidad de vida global y aumentando su nivel de satisfacción global con los cuidados que recibe su familiar enfermo y ellos mismos.

RECOMENDACIONES O SUGERENCIAS

- 1) Incorporar los resultados de esta investigación de impacto en el perfeccionamiento de las acciones que se brindan en la actual Unidad de Medicina Paliativa del Hospital de Gran Canaria "Dr. Negrín", haciendo conocer a los profesionales aquellas dimensiones de la calidad de vida que mejoran y se deterioran como resultado de su gestión como cuidadores.
- 2) Desarrollar investigaciones de réplica que consideren otros períodos de intervención y, sin descuidar el rigor necesario en la selección de muestras, que abarquen mayor población en diferentes modalidades de atención (ingreso en la Unidad, consulta externa, atención domiciliaria), comparando sus resultados, a fin de que se llegue a establecer una línea o tendencia en la dirección de las intervenciones paliativas en la Unidad.
- 3) Desarrollar investigaciones similares, que focalicen el grado de satisfacción del personal de salud que atiende a estos pacientes y familiares, así como las posibles afectaciones por estrés laboral y/o desgaste profesional o "burnout". Esta línea completaría, obviamente, los estudios de calidad de vida en el campo de los Cuidados Paliativos, considerando no sólo la calidad de vida de los enfermos y sus familiares, sino la propia calidad de vida laboral de los integrantes de los equipos de atención.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Gómez Sancho M. Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad. En: Gómez Sancho M (Ed) Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Arán, 1999. Cap. 22: 391-414.
- Gómez Sancho M. Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad. En: Gómez Sancho M (Ed) Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003. T. I, Cap. 6: 113-36.
- Gómez Sancho M. La Medicina y la Sociedad. En: Gómez Sancho M (Ed) Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003. T. I, Cap. 7: 137-70.
- 4. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez-Roca, 2001.
- Bayés R, Limonero JT, Barreto P y Comas MD. Protocolo de una investigación multicéntrica sobre aspectos emocionales en enfermas en situación terminal. Medicina Paliativa 2001, 8, 71-9.
- Casell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. The New England Journal
 of Medicine 1982, 306, 639-45.
- Casell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. Oxford: Oxford
 University
 Press, 1991.
- 8. Callahan D. Death and the research imperative. The New England Journal of Medicine

- 2000, 342, 654-56.
- 9. OMS. Cancer Pain relief and Palliative Care. Geneva: OMS, 1990.
- Report of the Subcommittee on Palliative Cancer Care. Europe Against Cancer Programme. Doc. DG V/E. 1/6002/93.
- 11. Sanz Ortiz J, Gómez-Batiste X, Gómez Sancho M, Nuñez Olarte JM. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sociedad y Consumo, 1993.
- Gómez Sancho M, Ojeda Martín M, et al. Cuidados Paliativos: control de síntomas.
 Madrid: Asta Médica, 1999.
- 13. Bejarano F, De Jaramillo IF. Morir con dignidad. Fundamentos del cuidado paliativo.
 - Santafé de Bogotá: Lab ITALMEX, 1992.
- Gómez Sancho M. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas: ICEPSS, 1994.
- 15. Twycross R. Care of the patient with advanced cancer. Oxford: Sobell HouseCancer Study Center, 1990.
- 16. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Pamplona: Universidad de Navarra, 1995.
- Sanz Ortiz J. Principios y prácticas de los Cuidados Paliativos. Medicina Clínica
 1989; 92, 143-45.
- 18. Centeno Cortés C, Hernansanz de la Calle S, Arnillas Gómez P. Historia del movimiento hospice. El desarrollo de los Cuidados Paliativos en España. En: Gómez Sancho M (Ed). Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Aran, 1999. Cap. 19: 301-16.

- De Lima L, Triseira R, Castillo G, et al. Desarrollo de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica. En: Gómez Sancho M (Ed). Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Aran, 1999. Cap. 20: 317-56.
- 20. Centeno Cortés C, Florez Pérez LA, Hernansanz de la Calle S. Historia de los Cuidados Paliativos. El desarrollo en España. En: Gómez Sancho M (Ed). Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003. T. III, Cap. 101: 687-704.
- 21. De Lima L, et. al. Cuidados Paliativos en Latinoamérica: nuevos avances. En: Gómez Sancho M (Ed). Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003. T. III, Cap. 102: 705-49.
- 22. Grau J, Chacón M, Romero T. Atención integral a los enfermos en etapa terminal: los cuidados paliativos. En: Nuñez de Villavisencio F (Ed) Psicología y Salud (libro de consulta para estudiantes de Psicología Médica de los Institutos Superiores de Ciencias Médicas de Cuba). La Habana: ECIMED, 2001, 219-32.
- 23. OMS. Centros Colaboradores de la OMS: Información general. Ginebra: Oficina de la Promoción y Desarrollo de la Investigación de la OMS, 1987.
- 24. OMS. Asistencia paliativa. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer. Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra: OMS, 1995, 82-6.
- 25. OMS. Alivio del dolor en el cáncer. Ginebra, Suiza: OMS, 1996.
- 26. OMS. El dolor de cáncer, el cuidado paliativo y la Organización Mundial de la Salud: Prioridades para 1995-1999. Cancer Pain Release 1995, 8 (1):1-2.
- 27. OPS. Cuidados Paliativos: guías para el manejo clínico. OPS, Programa de Enfermedades No Transmisibles, División de Prevención y Control de Enfermedades, 1998.

- 28. Robles S. Políticas de la OPS para el desarrollo de los Cuidados Paliativos en América Latina. Ponencia al V Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos, Concepión, Chile, marzo de 1998.
- 29. OMS. La formación del médico en Medicina Paliativa: un instrumento para cambiar los hábitos en el manejo del dolor. Cancer Pain Release 1996, 9(3): 1-2.
- 30. OMS. La formación de las enfermeras: del consenso internacional a la práctica local. Cancer Pain Release 1997, 10(1): 1-2.
- 31. Pascual López A. Formación en Medicina Paliativa. En: Gómez Sancho M (Ed)
 Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria, GAFOS, 2003. T. III,
 Cap. 98:641-54.
- 32. De Simone G. La función docente de los profesionales de Cuidados Paliativos. En: Gómez Sancho M (Ed) Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria, GAFOS, 2003. T. III, Cap. 99:655-76.
- 33. Gómez Sancho M, Ojeda Martín M, García Rodríguez E, et al. Experiencia en el cuidado de 3,522 enfermos con cáncer terminal en un servicio integral de Medicina Paliativa. Medicina Paliativa 1996, 3(4):32-44.
- 34. DECLARACION DE BARCELONA (Editorial). Medicina Paliativa 1996, 1(1):1-3.
- 35. Gómez Batiste X. Cuidados Paliativos: una cuestión de Salud Pública (Editorial).

 Medicina Paliativa 1994, 1(2):3-4.
- 36. OCU-Salud. Calidad de vida de los enfermos terminales. Revista OCU-Salud, no. 33, diciembre 2000-enero 2001: 9-15.
- 37. Ministerio de Sanidad y Consumo, Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Documento 4, 2000.
- 38. OMS. Un informe demoledor (Editorial). Jano 1997: 1215:5

- 39. Gómez Batiste X. Organización de los Cuidados Paliativos. En: Gómez Sancho M (Ed) Cuidados Paliativos: Atención integral a enfermos terminales. Las Palmas: ICEPSS, 1998. V II. Tema 79: 1117-30.
- 40. Gómez Batiste X. Principios y modelos de organización de los Servicios de Cuidados Paliativos. En: Gómez Sancho M (Ed) Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Arán, 1999. Cap. 75: 1211-30.
- 41. Gómez Sancho M, Ojeda Martín M, García Rodríguez ED, Marrero Martín MS, et al. Sistemas integrales de alta cobertura: la experiencia de Las Palmas de Gran Canaria. En: Gómez Sancho (Ed) Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003. T. III, Cap. 104:763-89.
- 42. Gómez Sancho M. Sistemas integrales de alta cobertura: la experiencia de Las Palmas de Gran Canaria. En: Gómez Sancho M (Ed) Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Arán, 1999, cap. 77, 1243-56.
- 43. Gómez Batiste X, Fontanals MD, Vía JM et al. Planificación e implementación de servicios de Cuidados Paliativos (1): Principios básicos. Medicina Paliativa 1994; 1(2): 5-14.
- 44. Grau J, Chacón M, Camacho R et al. La evaluación del Programa cubano de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos en su primera etapa de implementación. Reporte de investigación, INOR, La Habana: 2000.
- 45. Jarvis H, Burge FI, Scott CA. Evaluating a Palliative Care Program: Methodology and Limitations. Journal of Palliative Care 1996, 12(2): 23-33.
- 46. Gómez Batiste X, Miró M, Alcalde R et al. Estándares de Cuidados Paliativos.

 Programa "Vida als arrys", Servei Catalá de la Salut. Barcelona: 1995.
- 47. Palliative Care Guidelines, Palliative Care Services. Health Services and Promotion Branch, Dept. of Health and Walfare, 1989.

- 48. Quality, Standards, Organizational and Clinical Audit for Hospice and Palliative Care Services, Ocassional paper 2. London: National Council for Hospice and Palliative Care, 1992.
- 49. Standards of Hospice Program Care. Arlington, Virginia: National Hospice Organization, 1993.
- 50. Magno J. USA hospice care in 1990s. Palliative Medicine 1992, 6: 158-165.
- 51. Ford G. The development of palliative care services. In: Doyle D, Hanks G,
 Donalds Mc (Eds) Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: 1993, 36-47.
- 52. Calman KC, Hanks G. Clinical and health services research in Palliative Care. In: Doyle D, Hanks G, Donalds Mc (Eds) Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford: 1993, 73-7.
- 53. McCarthy M, Higgingson I. Clinical audit by a palliative care team. Palliative Medicine 1991: 215-221.
- Higgingson I. Clinical Audit in Palliative Care. Radcliffe: Medical Press Ltd.
 Oxford, 1993.
- 55. Latimer E. Auditing the hospital care of dying patients. Journal of Palliative Care 1991, 7: 12-7.
- 56. Arraras JL, Wright SJ, Ahmedzal S. Progresos en la medición de la calidad de vida en Cuidados Paliativos. En: Proceedings of the 8th Annual Conference of the European Health Psychology Society. Alicante: Univ of Alicante, 1995, I:627-32.
- 57. Ahmedzal S. Quality of life measurement in Palliative Care: phylosophy, science or pontification? Progress in Palliative Care 1993; 1(1): 6-10.
- 58. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ et al. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliative Care 1991; 7(2):6-9.

- 59. Limonero JT. Evaluación del bienestar en el enfermo oncológico en situación terminal. Trabajo de investigación de Tercer Ciclo. Bellaterra, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona, 1993.
- 60. Barbat I. Eficacia de los Cuidados Paliativos en la comunidad y la calidad de vida del del paciente oncológico. Tesis de Especialista de I Grado en Medicina General Integral. Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana, 1995.
- 61. Gómez Navarro R, López Martínez R, Nespral Gastelumendi M et al. Programa de Cuidados Paliativos. Area 1 de Madrid. Atención Primaria. Madrid: Artegraf, 1996.
- 62. Grau J. Evaluación e intervención psicológica en el enfermo de cáncer con dolor.
 En: Gómez Sancho M, ed. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Arán,
 1999. Cap. 39: 697-710.
- 63. Méndez J, Grau J. La evaluación psicológica del enfermo al final de la vida: principios y técnicas. La evaluación del sufrimiento y de la calidad de vida. En: Gómez Sancho M (Ed) Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003. T. II. Cap. 44: 151-70.
- 64. Grau J, Llantá MC, Martín M. Evaluación e intervención psicológica en el enfermo de cáncer con dolor. En: Gómez Sancho M (Ed) Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003. T. II. Cap. 38: 51-80.
- 65. Pineaut R, Davelley C. La evaluación. En: La Planificación Sanitaria. Concepto, métodos, estrategias, 2a ed. México: Masson, 1989: 327-75.
- 66. Ruiz de Chávez M, Martínez Nárvaez G, Calvo Ríos JM et al. Bases para la evaluación de la calidad de la atención en las unidades del sector Salud Pública de México. México DF: 1990.
- 67. Anguera MT. Programas de intervención: hasta qué punto es factible su evaluación?

- Revista de Investigación Educativa 1990; 8:77-93.
- 68. Arco Tirado JL, Buela-Casal G, Justicia F. Evaluación de programas. En: Buela-Casal G y Sierra JC (Eds) Manual de Evaluación Psicológica. Fundamentos, técnicas y aplicaciones. Madrid: Siglo XXI, 1997,1033-50.
- 69. Berk RA, Rossi PH. Thinking about Program Evaluation. Newbury Park, Ca: Sage Publications, 1990.
- 70. Hernández JM. Evaluación de Programas de Salud. En: Buela-Casal G, Caballo VE, Sierra JC (Eds) Manual de Evaluación Psicológica en Psicología Clínica y de la Salud. Madrid: Siglo XXI, 1996.
- Buela-Casal G, Sierra JC (Eds). Manual de evaluación y tratamientos psicológicos.
 Madrid: Biblioteca Nueva, 2001.
- 72. Buela-Casal G, Arco Tirado JL. Metodología en evaluación de programas. En: Simón Ma (Ed) Manual de Psicología de la Salud: fundamentos, metodología y aplicaciones. Madrid: Biblioteca Nueva, 1999, 383-98.
- 73. Fernández Ballesteros R (Dir). Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud. Madrid: Síntesis, 1995.
- 74. Rossi P, Freeman H. Evaluation: a susthematic approach. Newbury Park, CA: Sage Publications, 1993.
- 75. Grau J. La calidad de vida en el enfermo de cáncer avanzado. En: Gómez Sancho M (Ed) Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales, 2a ed. Las Palmas: ICEPSS, 1998.
- 76. Grau J. La calidad de vida en los enfermos de cáncer: su evaluación. En: Gómez Sancho M (Ed) Medicina Paliativa en la cultura latina. Madrid: Arán, 1999. Cap. 18: 290-300.

- 77. Grau J, Chacón M, Romero T et al. Evaluación del Programa Nacional de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos en su primera fase de implementación. Memorias del 23th Annual Meeting of the International Association of Cancer Registries. Palacio de Convenciones, La Habana, octubre 2001.
- 78. Grau J, Romero T. Los enfermos de cáncer y su calidad de vida: apuntes para una reflexión. En: Aréchiga G y cols (eds) Dolor y paliación. Recursos en la Medicina Actual. Guadalajara: Ediciones Cuéllar, 2001, 295-320.
- 79. Chacón J, Grau J. La calidad de vida en el enfermo terminal. En: Die Trill M, López Imedio E (eds) Aspectos psicológicos en Cuidados Paliativos. Madrid: Ader, 2000.
- 80. Barreto P, Bayés R. El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. Anales de Psicología 1990;6(2):169-80.
- 81. Jiménez PJ, Grau J, Noriega P et al. Calidad de vida en el enfermo oncológico en etapa terminal: un estudio de intervención. Psicología y Salud 1995;6:59-74.
- 82. Limonero JT, Bayés R. Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. Med Paliativa 1995;2(2):5-11.
- 83. Bayés R, Barreto P. Las unidades de Cuidados Paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. Clin y Salud 1992;3(1):11-9.
- 84. Restrepo MH. Calidad de vida en el paciente en fase terminal. En: López Imedio E(Ed) Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid: Editorial Médica Panamericana,1998; cap. 51:351-5.
- 85. Grau J, Lence J, Jiménez PJ, Chacón M, Romero T, Abascal ME. Calidad de vida y calidad de muerte: la atención psicológica al paciente oncológico en el marco de los cuidados paliativos. Premisas de un proyecto cubano. Psicología y Salud 1995;5:111-26.
- 86. Peñacoba C, González JL, et al. Una aproximación a la calidad de vida en enfermos

- ingresados en Unidades de Cuidados Paliativos. Psicología y Salud 2004 (en prensa)
- 87. Schavelzon J. Psique. Cancerología. Buenos Aires: Científica Interamericana, 1992.
- 88. Lara-Muñoz MC, Ponce de León S, De la Fuente JR. Conceptualización y medición de la calidad de vida de pacientes con cáncer. Inv Clin 1995;47(4):315-27.
- 89. Grau J. Calidad de vida y salud: problemas en su investigación. Tesis de Especialidad en Psicología de la Salud. Facultad de C. Médicas "C. García", Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana, 1997.
- 90. Hollandsworth JG. Evaluating the impact of medical treatment on the quality of life: a 5-years update. Soc Sci Med 1988;26:425-34.
- 91. Campbell A., Converse P.E., Rodgers L.E. The quality of american life perceptions, evaluation and satisfaction. New York: Rusell Sage, 1976.
- 92. Moreno B, Ximénez C. Evaluación de la calidad de vida. En: Buela-Casal G, Caballo VE, Sierra JC (Eds) Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud. Madrid: Siglo XXI, 1996:1045-70.
- 93. Levi L, Anderson L. La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida. México DF: El Manual Moderno, 1980.
- 94. Andrews F.M., Withey S.B. Social indicators of well-being. American's perceptions of life quality. New York: Plenum Press, 1978.
- 95. Friedman HC, DiMatteo R. Health Psychology. London: Prentice Hall, 1989.
- 96. Slevin ML, Plan H, Lynch D et al. Who should measure quality of life: the doctor or the patient? Brit J Cancer 1988;57:109-12.
- 97. Fayos JV, Beland F. An inquiry on the quality of life after curative treatment. In:

 Kager AR (ed) Head and Neck Oncology: controversies in cancer treatment. Boston:

 Boston Hall, 1981:99-109.
- 98. De Haes JC, Van Knippenberg FC. Quality of life of cancer patients. In: Aaronson

- NK, Beckman J (eds) The quality of life of cancer patients. New York: Raven Press, 1987.
- 99. De Haes JC, Van Knippenberg FC. Quality of life instruments for cancer patients: "Babel's tower revisited". J Clin Epidemiol 1989;42:1239-41.
- 100. Grau J, Jiménez PJ, Chacón M et al. Dolor y calidad de vida en pacientes oncológicos preterminales. Reporte de investigación. La Habana: INOR, 1995.
- 101. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurements.

 JAMA 1994:272(8):619-25.
- 102. Winefeld HR. Quality of life in chronic diseases. In: Proceedings of the 8th Annual Conference of the European Health Psychology Society. Alicante: Univ of Alicante, 1995, I:286-303.
- 103. Larkin M. Physicians and patients need to talk more. Lancet 1997;349:1455.
- 104. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, et al. Symptoms and suffering ant the end of life in children with cancer. N Engl J Med 2000;342:326-33.
- 105. Gil F, León JM, Jarana L. Habilidades sociales y salud. Madrid: Eudema, 1992.
- 106. Maya JC, Reynales H, Llanos G. El médico informa adecuadamente a los pacientes? Boletín OPS 1984;97(1):26-32.
- 107. Grau J, Chacón M, Romero T. La comunicación en salud y los entrenamientos en habilidades sociales y asertividad en la formación de profesionales de la salud y la prevención del burnout. Apuntes para un taller impartido en 1998. ELAM:
 Impresiones ligeras, 2002, 2da. ed.
- 108. De Merenfeld L. Psicología y cáncer: introducción al tema. Ponencia al VII Congreso Interamericano CRILA, Puerto La Cruz, Venezuela, octubre de 1989.
- 109. Jachuk y cols, 1982; cit: Friedman HC, DiMatteo R. Health Psychology. London: Prentice Hall, 1989, 223.

- 110. Batista-Foguet JM, Artés M. Actitudes y calidad de vida. En: Alvarez M (Comp)
 Propuesta de un sistema de indicadores sociales de igualdad entre géneros. Madrid:
 Ministerio de Asuntos Sociales, 1994, 335-74.
- 111. Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica.
 Rev Soc Esp Dolor 2000;7:70-4.
- 112. Bayés R, Limonero JT. Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. Medicina Paliativa 1999;6(1):19-21.
- 113. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Anuario de Psicología 1998; 29(4):5-17.
- 114. Bayés R, Morera M. El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria. Med Clin (Barc) 2000;115:141-4.
- 115. Szalai A. The meaning of comparativeresearch on the quality of life. In: Szalai A, Andrews FM (eds) The quality of life. Comparative studies. London: Sage, 1976.
- 116. Harwood P. Quality of life. Ascriptive and testimonial conceptualizations. Soc Ind Res 1976;3:471-96.
- 117. Shaw A. Defining the quality of life. Hasting Center Rep 1977;11(oct):3-16.
- 118. Hörnsquit JO. The concept of quality of life. Scand J Soc Med 1982;10:57-61.
- 119. Maes S, Bruil J. Assessing quality of life children with a chronic disease. In: Proceedings of the 8th Annual Conference of the European Health Psychology Society. Alicante: Univ of Alicante, 1995, II:637-52.
- 120. Ware JE. Conceptualizing disease impact and treatment outcomes. Cancer (Suppl) 1984;53:1316-23.
- 121. Flannagan JA. A research approach to improving our quality of life. American Psychologist 1978;33:138-47.
- 122. Hutchinson A, Farndon J, Wilson R. Quality of survival of patients following

- mastectomy. Clin Oncol 1979;5:391.
- 123. Jenkins CD, Jono RT, Stanton B, Strouyp-Benham C. The measurement of health related quality of life. Major dimensions identified by factor analysis. Soc Sci Med 1990;31:925-31.
- 124. Torrance GH. Utility approach to measuring health related quality of life. J Chronic Dis 1987;40(6):593-800.
- 125. Bowling A. Measuring health: a review of quality of life measurement scales.

 Washington: Open Univ Press, 1992.
- 126. Lolas F. Biomedicina y calidad de vida: análisis teórico. Acta Psiq Psicol Amer Lat 1991;37:25-30.
- 127. Bayés R. Psicología Oncológica, 2a ed. Barcelona: Martínez Roca, 1991.
- 128. Schraub S, Mercier M, Orgerie MB. Quality of life. In: Cvitrovic E, Dzo JP, Armand JP, Khoury S (eds) Handbook of Chemotherapy in Clinical Oncology. Besancon: Rhone-Poulenc Rorer, 1993:493-8.
- 129. Aaronson NK, Beckman J. The quality of life of cancer patients. New York: Raven Press, 1987.
- 130. Andersen BL. Psychological interventions for cancer patients to enhance the quality of life. J Cons Clin Psychol 1992;60(4):552-68.
- 131. Ibañez E, Andreu Y. Calidad de vida y Psicología Oncológica. Anuario de Psicología 1988;38:9-21.
- 132. Cruzado JA, Olivares ME. Intervención psicológica en pacientes con cáncer. En: Buceta JM, Bueno AM (Eds) Tratamiento psicológico de hábitos y enfermedades. Madrid: Pirámide, S.A, 1998; 494-543.
- 133. Diener, E. Subjective well-being. Psychological Bulletin 1984, 95(3), 542-75.
- 134. Sanz J. Enfermedad progresiva y ética. Med Clin 1990; 94(4): 137-139.

- 135. Ahmedzal S. Quality of life research in The European Palliative Care Setting. In:
 Osoba D (Ed) Effect of cancer on Quality of Life. Boca Ratón: CRC Press, 1991.
- 136. Font A. Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer. Tesis doctoral.
 Universidad Autónoma de Barcelona, 1988.
- 137. Cohen SR, Mount BM, Strobel MG. Bui F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. Palliative Medicine 1995, 9, 207-19.
- 138. Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: A multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. Palliative Medicine 1997;11(1): 3-20.
- 139. Cohen SR, Boston P, Mount BM, Porterfield P. Changes in quality of life following admission to palliative care units. Palliative Medicine 2001; 15(5): 363-371.
- 140. Rathbone GV, Horsley S, Goacher J. A self-evaluated assessment suitable for seriously ill hospice patients. Palliative Medicine 1994, 8, 29-34.
- 141. Horton R. Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting. Palliative Medicine 2002; 16(6): 488-49.
- 142. Richards MA, Ramirez AJ. Quality of life: The main outcome measure of palliative care, Palliative Medicine 1997; 11(2): 89-92.
- 143. Lo RSK, Woo J, Zhoc KCH, Li CYP, Yeo W, Johnson P, Mak Y, Lee J. Quality of life of palliative care patients in the last two weeks of life. Journal of Pain and Symptom Management 2002; 24(4): 388-97.

- 144. Viney LL, Walker BM, Robertson T, Lille, B. Dying in palliative care units and in hospital: A comparison of the quality of life of terminal cancer patients. Journal of Consulting and Clinical Psychology 1994; 62(1): 157-64.
- 145. Lamberg L. "Palliative care" means "active care": It aims to improve quality of life. JAMA 2002; 288(8): 943-44.
- 146. Viney LL, Walker BM, Lille B, Tooth B, et al. The quality of life of palliative care staff: a personal construct approach. Journal of Death and Dying 1994; 28(3):201-17.
- 147. Moreno B, Peñacoba C. El estrés asistencial en los servicios de salud. En: Simón MA (Ed) Manual de Psicología de la Salud: fundamentos, metodología, aplicaciones. Madrid: Biblioteca Nueva, 1999. Cap. XXIV: 739-64.
- 148. Moreno B, Oliver C, Aragonés A. El burnout: una forma específica de estrés. En: Buela-Casal G, Caballo VE (eds) Manual de Psicología Clínica y Aplicada. Madrid: Siglo XXI, 1991.
- 149. Schneidman E. Some aspects of psychoterapy with dying patients. In: Gardfield CA (Ed) Psychological Care of the Dying Patients. NY: McGraw-Hill, 1978.
- 150. Maslach C, Jackson S. The measurement of experienced burnout. J of Occupational Behavior 1981;2:99-113.
- 151. Gil-Monte PR, Peiró JM. Desgaste psíquico en el trabajo: el síndrome de quemarse. Madrid: Síntesis, 1997.
- 152. Sanz J. El estrés de los profesionales sanitarios y los cuidados paliativos. Med Clin 1991;96:377-78.
- 153. Gómez Sancho M, Bondjale Oko T. Síndrome de burnout o quemamiento de los profesionales. Prevención y tratamiento. La gestión del estrés. El cuidado de los

- cuidadores. En: Gómez Sancho M (ed) Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS, 1994.389-404.
- 154. Fonnegra I. El autocuidado en el personal que trabaja con la muerte. Ponencia al I Congreso Internacional de Tanatología. México, Noviembre 1992.
- 155. Arranz P, Torres J, Cancio H, Hernández F. Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. Revista de la Sociedad Española de Dolor, 1998.
- 156. Ray E, Nichols M, Perritt L. A model of job stress and burnout. In: Paradis LF (ed)

 Stress and burnout among providers caring for the terminally ill and their
 families. NY: The Hawthorn Press Ins, 1987:3-28.
- 157. Mingote AJC. Síndrome "burnout" (SB). Monografías de Psiquiatría 1997; IX(5).
- 158. Ferro N, Cuello G. Evaluation of burnout in oncology physician and nurses.

 Psychoencology 1998;7(4), supp 115.
- 159. Martin C, Julians R. Causes of stress and burnout in physicians caring for the chronically and terminally ill. In: Paradis LF (ed) Stress and burnout among providers caring for the terminally ill and their families. NY: The Hawthorn Press Ins, 1987:121-46.
- 160. Graham J, Ramírez AJ, Cull A et al. Job stress and satisfaction among palliative physicians. Palliative Med 1996;10:185-94.
- 161. Vachon M. Staff Stress in Hospice Care in the Hospice: Development and administration. Nwe York: Hemisphere Publishing Corporation, 1985.
- 162. Mallet K, Price H, Jurs S et al. Relationship among burnout, death, anxiety and social support in Hospice and critical care nurses. Psychol Rep 1991;68:1347-59.

- 163. Cooper C, Mitchell S. Nursing the critically ill and dying. Human Relations 1990;43:297-311.
- 164. Schröeder M, Martin E, Fontanals MD et al. Estrés ocupacional en cuidados paliativos de equipos catalanes. Med Pal 1996;3(4):170-5.
- 165. Vachon ML. Staff stress in hospice/palliative care: a review. Palliative Med 1995; 9(2):91-122.
- 166. Traber R, Freidi W, Egger J et al. Burnout en asistentes de enfermería geriátrica.En: Memorias de la 8a. Conferencia Europea de Psicología de la Salud. Alicante:1995,II, 832-39.
- 167. Richman J, Rosenfeld L. Stress reduction for hospice workers: a support group model. In: Paradis LF (Ed) Stress and burnout among providers caring for the terminally ill and their families. New York: The Hawthorn Press Ins, 1987:205-22.
- 168. Cullen K. El síndrome de burnout: Cómo cuidar al cuidador En: López Imedio(ed) Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid: Panamericana, 1998:268-73.
- 169. Flores JA. Síndrome de "estar quemado". Oviedo: EDIKAMED, 1995.
- 170. Maslach C, Leiter MP. The thruth about burnout, 1997; cit: Maslach C. Job burnout and engagement. Paper to workshop about "Work and Well-being". XXVII Interamerican Congress of Psychology, Caracas, julio de 1999.
- 171. Maslach C, Schaufeli W, Leiter M. Job Burnout. Annual Reviews Psychology 2001; (52):397-422.
- 172. Hernández ZP. Estudio descriptivo del síndrome burnout en personal de salud en el Hospital Militar de Bogotá. Rev Acta Colombiana de Psicología Clínica 2002, :71-
- 173. Hernández L. El síndrome de burnout en médicos y enfermeras que laboran en el

- Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Tesis de Maestría en Psicología de la Salud, Facultad de Salud Pública del Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana, 1995.
- 174. Portales A. Niveles de burnout en enfermeras de servicios médicos y quirúrgicos.

 Tesis de Maestría en Psicología de la Salud, Facultad de Salud Pública del Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana, 1997.
- 175. Landeros M. Estrés y burnout en enfermeras de servicios médicos y quirúrgicos del Hospital General Docente "Calixto García", Ciudad de la Habana. Tesis de Maestría en Psicología de la Salud, Facultad de Salud Pública del Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana, 1997.
- 176. Arita B. Síndrome de burnout en personal de enfermería. Tesis de Maestría en Psicología de la Salud. Universidad Autónoma de Sinaloa, Culiacán, México, 1999.
- 177. Arita B, Arauz J. Afrontamiento, estrés y ansiedad asociados al síndrome de burnout en enfermeras. Psicología y Salud 1999;14:87-94.
- 178. Grau J, Chacón M. El desgaste profesional (burnout) en los equipos de cuidados paliativos: mito o realidad? En: Gómez Sancho M (ed) Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Arán, 1999, 1005-20.
- 179. Chacón M. Personalidad resistente, sentido de coherencia y burnout en enfermeros que trabajan en hospitales oncológicos. Tesis de Maestría en Psicología de la Salud, Facultad de Salud Pública del Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana, 1999.
- 180. Servellen GV, Leake B. Burnout in hospital nurses: a comparison of adquired inmunodeficiency syndrome, oncology, general medical and intensive care unit nurses examples. In: Journal of Professional Nursing 1993,9,169-77.

- 181. Wright TF, Blache CF, Ralph J, Luterman A. Hardiness, stress and burnout among intensive care nurses. Journal Care Rehabilitation 1995, 14, 376-81.
- 182. Melamed S, Kushnir T, Shirom A. Burnout as risk factor for cardiovascular disease. Behavioral Medicine, 1992, 18, 53-60.
- 183. Grau J. Burnout: una amenaza a los equipos de Cuidados Paliativos. En: Memorias del IV Curso Internacional sobre Cuidados Paliativos del paciente oncológico, Instituto de Cancerología de México, septiembre-octubre 1998:94-8.
- 184. Chacón M. Burnout en enfermería. Ponencia al Congreso Internacional de Dolor y Cuidados Paliativos. Puerto Vallarta, México: 1995.
- 185. Grau J. Burnout: una amenaza a los equipos de cuidados paliativos. Materiales del Taller del V Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos. Concepción, Chile: 1998.
- 186. Arce C, Chisbert E, Guanter L, García I. El estrés en el equipo. En: López Imedio E (ed) Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1998; 257-63.
- 187. Chacón M, Grau J, Llantá MC. Burnout en los equipos de cuidados paliativos: evaluación e intervención. En: Gómez Sancho M (Ed) Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canria: GAFOS, 2003. T. III, cap. 78, 149-68.
- 188. Marrero Martín, Ma. del Socorro. La inclusión de pacientes en los estudios de investigación. Ponencia al V Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria, noviembre de 2003.

ANEXO 1 – INSTRUMENTO PARA EVALUAR CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES

EL ESTADO DE SALUD Y LAS AFECTACIONES DE LA VIDA COTIDIANA

Interesa conocer el grado en que Ud. considera que su estado de salud (la enfermedad o su tratamiento) lo ha afectado durante las ULTIMAS 24 HORAS. Marque en la línea el grado en que está presente cada indicador, partiendo de que 0 es la mínima expresión y 10 su máxima expresión. En el caso de que algún indicador no se ajuste a Ud. (por ejemplo, por no tener pareja), señale en la línea correspondiente: NO PROCEDE.

Necesitamos sus propias respuestas, sin consultar a otras personas. Los resultados serán considerados con discreción y se tendrán en cuenta para su atención. GRACIAS!

1. Náuseas, vómitos	0	 10
2. Dolor		
3. Decaimiento	0	$\frac{10}{10}$
4. Falta de aire		
5. Falta de apetito	0	10
6. Estreñimiento	0	10
7. Pérdida de peso	0	10
8. Caída del cabello	0	10
9. Trastornos del sueño	0	10
10. Miedos	0	10
11. Depresión, tristeza	0	10
12. Ansiedad, inquietud	0	10
13. Irritabilidad, ira	0	10
14. Insatisfacción con el aspecto físico	0	10
15. Incapacidad para trabajar (fuera de casa)		10
16. Incapacidad para trabajar (en casa)	0	10
17. Insatisfacción con el apoyo de la pareja	0	10
	0	10

 Insatisfacción con el apoyo de hijos y otr familiares 	0	10
19. Insatisfacción con el apoyo de vecinos y amigos		
	0	10
20. Preocupaciones económicas en relación con la salud		
	0	10
21. Preocupaciones por hijos	0	10
22. Insatisfacción en la relación de pareja (afecto, comunicación)		
(,)	0	10
23. Insatisfacción en la relación de pareja (relaciones sexuales)		
,	0	10
 Insatisfacción en las relaciones familiare (hijos, hermanos, etc.) 	S	
	0	10
25. Insatisfacción en las relaciones sociales (visitas, conversar, etc.)		
	0	10
26. Incapacidad para actividades físicas (deportes, ejercicios, etc.)		
	0	10
27. Disminución de cuidados personales (aseo, etc.)		·
	0	10
28. Disminución de actividades recreativas (cine, TV, leer, etc.)		
	0	10
 Insatisfacción con la información recibid sobre su estado de salud 	a	
	0	10
AÑADA CUALQUIER OTRO PROBLEMA QUE LO HAYA ESTADO AFECTANDO I		
30.		
0	10	
INDIQUE, POR ULTIMO, EN QUE MEDII (ULTIMAS 24 HORAS) HA AFECTADO A		TUAL
0	10	

ANEXO 2 - INSTRUMENTO PARA EVALUAR CALIDAD DE VIDA EN FAMILIARES

AFECTACIONES DE LA ENFERMEDAD EN LA VIDA DE FAMILIARES

Interesa conocer el grado en que la enfermedad de su familiar lo ha afectado durante las ULTIMAS 24 HORAS. Marque en cada línea el grado en que está presente cada indicador, partiendo de que 0 es la mínima expresión de la afectación y 10 su máxima expresión. En el caso de que algún indicador no se ajuste a su caso señale: NO PROCEDE.

Necesitamos su respuesta sincera. Los resultados serán considerados con discreción y se tendrán en cuenta para la atención a su familiar enfermo y a Ud. mismo. GRACIAS!

 Satisfacción con el grado de información recib sobre la enfermedad y afectaciones de su familia 		
	0	10
2. Preparación que le ha brindado el personal de salud para la mejor atención de su familiar		
	0	10
3. Satisfacción con la atención profesional brindada por el equipo de salud a su familiar		
	0	10
4. Apoyo emocional prestado a Ud. por este per	sonal	
	0	10
5. Ayuda material efectiva brindada a Ud. por el equipo de salud		
	0	10
6. Apoyo emocional recibido por Ud. de otros familiares, vecinos y demás personas		
	0	10

7. Ayuda material efectiva recibida por Ud. de otros familiares, vecinos y demás personas		
	0	10
8. Signos de fatiga o cansancio creciente		
	0	10
9. Presencia de miedos o crisis de pánico		
10. Tristeza y depresión frecuente	0	10
	0	10
11. Ansiedad e inquietud marcada		
	0	10
12. Pérdida de esperanzas concretas y realistas		
	0	10
13. Desilusión, desencanto, decepción frecuente		
	0	10
14. Pérdida creciente de peso		
	0	10
15. Pérdida de apetito		
	0	10
16. Dificultades crecientes con la conciliación de sueño o disminución de las horas de sueño	I	
	0	10
17. Dificultades en las relaciones sexuales con su pareja		
	0	10

18. Dificultades en las relaciones humanas con otras personas		
	0	10
19. Disminución sensible de actividades de recreación y distracción		
	0	. 10
20. Síntomas frecuentes de estrés (taquicardia, sudoración excesiva, trastornos digestivos)		
	0	10
AÑADA CUALQUIER OTRA OBSERVACION AFECTACION POR LA ENFERMEDAD DE SI HORAS: 21.		
0	10	
FINALMENTE, INDIQUE EN QUE MEDIDA S HORAS) HA SIDO AFECTADA POR LA ENFE		
0	10	

ANEXO 3 – INSTRUMENTO PARA EVALUAR SATISFACCIÓN GLOBAL EN PACIENTES Y FAMILIARES

ESCALA PARA EVALUAR SATISFACCION CON LA ATENCION BRINDADA POR SU EQUIPO DE SALUD ACTUAL

Deseamos conocer el grado de satisfacción que Ud. experimenta con la atención brindada por el equipo de salud que se encuentra brindándole sus servicios. Guardaremos la mayor discreción con respecto al resultado, sólo nos interesa para procesar los datos en el marco de un grupo de pacientes atendidos por diversos equipos.

Haga una marca en el punto de la línea que Ud. considera refleja mejor el grado de satisfacción que experimenta, partiendo de que 0 representa la mínima expresión y 10 la máxima expresión.

0 10

ANEXO 4 - CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES Y FAMILIARES

CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN

Se está llevando a cabo un estudio para conocer aquellos aspectos de la calidad de vida y la de mis familiares que están siendo afectados por el estado de salud actual. Se quiere conocer el cambio en la calidad de vida que se logra con el tratamiento que se está recibiendo. Además, interesa conocer cuál es el grado de satisfacción que pacientes y familiares tienen con la atención recibida en diferentes momentos del tratamiento que se ofrece en esta Unidad.

Este estudio permitirá obtener conocimientos acerca de las posibilidades y limitaciones de los tratamientos para que ellos puedan ser mejorados en el futuro.

Para la recopilación de la información se utilizarán dos instrumentos, que se completan de forma relativamente fácil y que permitirán precisar la opinión sobre diferentes aspectos relacionados con el estado de salud actual y con el bienestar del familiar, así como con la satisfacción con los cuidados que aquí se brindan. Esta información tendrá carácter confidencial.

El participar en el estudio no representa peligro alguno para la salud física o emocional, pero es totalmente voluntaria. Significa que se pueda rehusar a participar o a contestar algunas de las preguntas que se realicen.

Conociendo estos detalles, ofrezco mi consentimiento para participar voluntariamente en este estudio

FIRMA DEL PARTICIPANTE