

Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



ORIGINAL

Satisfacción de los cuidadores principales con el programa de atención domiciliaria equipo de soporte del Instituto de Atención Geriátrica y Sociosanitaria[☆]

Christian Villavicencio-Chávez^{a,*}, Nuria Ferrer Benages^b,
M. Angels Hernandez Gutierrez^b, Joana Terrade Bosch^b,
Inma Garberi Vila^b y Claudia Gonzalez Soria^b

^a Instituto Catalán de Oncología, L'Hospitalet, Barcelona, España

^b Parc de Salut Mar, Barcelona, España

Recibido el 3 de noviembre de 2010; aceptado el 19 de noviembre de 2010

Disponible en Internet el 6 de diciembre de 2011

PALABRAS CLAVE

Cuidadores;
Encuesta de
satisfacción;
PADES

Resumen

Objetivos: Conocer el grado de satisfacción de los cuidadores principales (CP) de pacientes fallecidos, en relación con la calidad de la atención brindada por el programa de atención domiciliaria equipo de soporte (PADES).

Material y métodos: Estudio retrospectivo, descriptivo, transversal. Se diseñó una encuesta de satisfacción tomando como base una encuesta ya publicada, que evaluaba todos los ámbitos de intervención (control de síntomas, información, comunicación, disponibilidad del equipo, soporte emocional y duelo) y que debía ser contestada por el CP del paciente (Px) después de su muerte. Se realizó la encuesta de 19 preguntas cerradas vía telefónica en los CP de Px fallecidos durante el año previo al inicio del estudio. Una pregunta con escala numérica para la evaluación global de la atención recibida. Leer fonéticamente.

Resultados: Px fallecidos en el periodo de un año 146; 118 CP entraron en el estudio. Veintiocho no entraron por haber sido visitados menos de 3 veces. Setenta y seis encuestas realizadas (64,4%), 26 no localizables (22%), 16 rechazaron realizarla (13,5%).

CP: Mujeres 62 (81,6%), Hombres 14 (18,4%). Lugar de fallecimiento: UCP: 31 (40,7%); Domicilio: 36 (47,3%). Grado de parentesco: Cónyuge: 32 (42,1%); Hijo/a: 32 (42,1%). Cincuenta y cinco (72,3%) dolor bien controlado; 41 (53,9%) refirió alivio de los síntomas del Px; 84,2% adecuada preocupación por los problemas emocionales; 92,1% delicadeza en la información; 75% adecuados consejos recibidos por el equipo para mejorar el trato y cuidado del px; 87,1%. Adecuado tiempo para solución de problemas; 68,4% solución en las llamadas telefónicas; 82,8% adecuada información acerca de los tratamientos. Facilitar el ingreso al UCP 40,7%; 67,1%. Muerte tranquila y en paz; 60,5% ayuda para enfrentarse con la muerte; 13,1%. Tratamiento psicológico

[☆] Trabajo presentado como poster en el Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL La Coruña 2010.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: cvillavicencio@iconcologia.net (C. Villavicencio-Chávez).

KEYWORDS

Caregivers;
Satisfaction survey;
Home Care Services

durante el proceso; 63,1% adecuada ayuda social; Contacto con el equipo después del proceso 19,7%; 14,4% tratamiento psicológico después de la muerte del Px; duelo más tranquilo tras contacto con el equipo, 61,9%; Valoración global de la atención recibida fue de $8,4 \pm 1,5$. *Conclusiones:* Se percibe una satisfacción general por parte de los cuidadores principales con respecto a la atención del equipo PADES.

Existieron dificultades de contacto y seguimiento en la etapa de duelo del cuidador principal. Se detectó por parte de los CP una percepción de falta de tratamiento psicológico durante y después de la muerte del paciente.

© 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Caregivers satisfaction in the home care support team of a Geriatric Social Health Institute

Abstract

Objectives: To find out the level of caregiver satisfaction with the quality of care provided by the home care support team (HCST) after the death of the patient.

Material and methods: A descriptive, cross-sectional retrospective method. A questionnaire was designed based on a previously published one. This evaluated areas of intervention (control of symptoms, information, communication, availability of team, emotional and bereavement support) and should be answered by the caregivers after their death of the patient. The Questionnaire of 19 closed questions was completed by phone by caregivers of patients who died one year before the study. It contained one question with a numerical scale for overall assessment of care.

Results: A total of 146 patients died in the one year period, of whom 118 were included. Twenty-eight caregivers were not included as they were visited less than 3 times. A total of 76 (64.4%) caregivers completed the questionnaire, 26 were missing (22%), and 16 refused to take part (13.5%). Caregivers: Women 62 (81.6%), Men 14 (18.4%). Place of death: Palliative Care Unit (PCU): 31 (40.9%), home: 36 (47.3%). Relationship: Spouse: 32 (42.1%); Child: 32 (42.1%). 55 (72.3%) pain controlled, 41(53.9%) relief of symptoms of patients, 70(92.1%) asked about problems of patients, 84.2% adequate concern for emotional problems; 92.1% sensitivity of the information; 75% received appropriate advice by the team to improve treatment and care of patients; 87.1% Adequate time for troubleshooting; 68.4% solution by phone calls; 82.8% adequate information about treatments. Ease of admission to PCU 40.7%; 67.1% calm and peaceful death; 60.5% help in coping with death; 13.1% psychological treatment during the process; 63.1% adequate social support; 19.7% contact after the process; 14.4% psychological treatment after the death of patients. Mourning was calmer after contact with the HCST in 61.9%. Overall rating of care received was 8.41 ± 1.5 .

Conclusions: Overall satisfaction of caregivers regarding the home care support team (PADES). There were difficulties in contact and monitoring in the process of the caregiver bereavement. There was a perception of lack of psychological treatment during and after the death of the patient.

© 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La atención del paciente en el domicilio durante el final de la vida es un tema de mucho interés en el ámbito de la medicina paliativa, así como el abordaje interdisciplinar del paciente y del cuidador principal¹ (CP). Esta atención domiciliaria donde transcurre la mayoría del tiempo la evolución de la enfermedad² brindada con calidad ayuda tanto al paciente como al cuidador principal a sobrellevar este proceso de la mejor manera posible. Una manera de mejorar los servicios de atención domiciliaria es proporcionando información acerca de ellas, con la intención de mejorar los servicios que se brindan a los pacientes y familiares³. Dado que la enfermedad y la muerte no se pueden evitar en cuidados paliativos debido a un progreso natural de la

enfermedad, un indicador de especial importancia para evaluar los resultados clínicos es el grado de satisfacción⁴, es así que para averiguar la valoración y la gestión del funcionamiento de los servicios sanitarios es averiguar el grado de satisfacción de los usuarios⁵⁻⁷, en este caso pacientes y cuidadores principales. Los métodos de medición más generalizados utilizan encuestas como medio para evaluar el grado de satisfacción^{7,8}. En el ámbito de los cuidados paliativos en España se han desarrollado varios trabajos en torno a este campo a nivel ambulatorio, de atención primaria y en unidades de cuidados paliativos^{7,9,10}. Dentro de esta línea de evaluación de la satisfacción, consideramos importante conocer la opinión de los cuidadores principales de los pacientes atendidos por el programa de atención domiciliaria equipo de soporte (PADES) del Instituto de Atención

Geriátrica y Sociosanitaria (IAGS) y valorar la satisfacción percibida por ellos y así contribuir a mejorar el control de la calidad del servicio en nuestra zona.

Objetivo

Conocer el grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes fallecidos en relación con la calidad de la atención brindada por el equipo PADES en el domicilio.

Material y métodos

Se trata de un estudio retrospectivo descriptivo transversal. La población incluida en el estudio fueron los cuidadores principales de los pacientes atendidos por el equipo PADES entre el 1 de junio de 2007 al 31 de junio de 2008. El estudio se realizó en el último año del inicio del periodo de estudio, periodo comprendido 6 meses después del fallecimiento del paciente. La elección de este periodo estuvo condicionada por la fecha del fallecimiento del paciente basado en estudios anteriores^{7,11}.

Se tomó como base una encuesta de J.M Molina Linde et al.⁷. Se reestructuró el apartado principal para recoger datos del cuidador principal, como edad sexo, parentesco, nivel educativo y lugar de fallecimiento.

Se adaptó la encuesta basada en 19 preguntas cerradas, explorando aspectos relacionados al control del síntomas del paciente, interés del equipo de PADES respecto a los problemas del paciente y su familia, información y comunicación con el paciente y su familia, el trato brindado por los profesionales y la ayuda recibida por el equipo PADES durante el proceso de la enfermedad y en el proceso de duelo, ayuda social y soporte psicológico, antes y después del fallecimiento.

Después de las preguntas, se incluyó también una escala numérica del 0-10 para la evaluación de la atención global recibida. Por último, se dejó un espacio abierto para comentarios y sugerencias (appendix A).

Quedaron excluidos aquellos casos en los que la intervención del PADES fue inferior a 3 visitas y aquellos en los que no habían transcurrido 6 meses desde el fallecimiento del paciente.

Se realizó la encuesta a través de una entrevista telefónica, previo consentimiento del cuidador para realizarla, a cargo de un profesional sanitario capacitado, pero sin contacto previo con los cuidadores y/o pacientes fallecidos incluidos en el estudio.

La persona encuestadora estaba capacitada en aspectos básicos de cuidados paliativos y podía ayudar a la contestación de la encuesta, aclarando dudas o preguntas pero sin influir en las valoraciones de satisfacción del cuidador principal.

La encuesta fue anónima y sin ningún tipo de identificación personal.

El análisis estadístico de los resultados se realizó mediante el paquete estadístico SPSS 15.0.

Este trabajo obtuvo la aprobación del Comité de Ética de Investigación Clínica del Parc de Salut Mar.

Tabla 1 Características principales del cuidador principal y lugar principal de fallecimiento

<i>Sexo</i>	
Mujer	81,6%
Varón	18,4%
<i>Edad (media)</i>	
Mujer	54
Varón	64
<i>Parentesco</i>	
Hijos	42,1%
Cónyuge	42,1%
<i>Nivel educativo</i>	
Estudios secundarios	56,6%
<i>Lugar del fallecimiento</i>	
Domicilio	47,3%

Resultados

De los 229 pacientes atendidos en el periodo del estudio, 146 pacientes fallecieron en ese periodo, de estos, 28 fueron visitados tres o menos veces en su domicilio. De los 118 restantes, 26(22%) cuidadores no pudieron ser localizados y 16(13,5%) rechazaron realizar la encuesta, la muestra final fue de 76 cuidadores.

Las características de los 76 cuidadores encuestados se encuentran descritas en la [tabla 1](#).

A continuación se especifican los detalles de cada pregunta de la encuesta.

Control del dolor del paciente: De las 76 encuestas realizadas, 55 (72,3%) manifestaron que el dolor fue controlado adecuadamente, 9(11,8%) que de manera regular y 9^{8,11} que no se controló bien, 3(3,9%) expresaron que el paciente no había tenido dolor.

Alivio de los síntomas del paciente: 41 (53,9%) opinaron que se habían aliviado los síntomas, 18(23,6%) como regular, 13(17,1%) que no se habían aliviado y 4(5,2%) no sabían y/o no contestaron.

Preguntas sobre los problemas en la evolución: De los 76 CP, 70 (92,1%) consideraron que los profesionales del equipo PADES preguntaba sobre los problemas más importantes, para ver la evolución del paciente, 2 (2,6%) que no y 4 (5,2%) que no sabía y/o no contestaron.

Interés por los problemas emocionales del paciente: 64 (84,2%) expresó que se había tenido interés por los problemas emocionales del enfermo, 3 (3,9%) que el interés fue regular, 3(3,9%) consideró que no hubo interés por los problemas emocionales del paciente y 5(6,5%) se abstuvieron de contestar.

Información recibida sobre la enfermedad y evolución: 67 (88,1%) de los 76 CP estaban satisfechos por la información recibida por el equipo, 5 (6,5%) consideraron que la información fue regular, 1 (1,3%) consideró que no recibió información por parte del equipo y 3 (3,9%) no sabían y/o no contestaron la pregunta.

Delicadeza en la explicación: De los 76 CP, 70 (92,1%) manifestaron que la información se realizó con delicadeza, 3(3,9%) se realizó de manera regular, en un caso (1,3%)

no procedió esta pregunta, porque el paciente no quería saberlo, 2 (2,6%) no sabían y/o no contestan.

Consejos de cómo cuidar al paciente: 2 (2,6%) no necesitaron consejos de cómo cuidar al paciente, 57 (75%) afirmaron que el equipo enseñó la mejor manera de cuidar al paciente, 3(3,9%) que no y 5(6,5%) que a veces, 9(11,8%) no contestaron a esta pregunta.

Acerca de la amabilidad en el trato: 71 (93,4%) afirmaron que el trato fue amable, 3(3,9%) que fue regular, 1(1,9%) que no fue amable y 1 (1,9%) no contestó esta pregunta.

Tiempo para responder preguntas del enfermo: 3(3,9%) no necesitaron preguntar, 67 (87,1%) manifestaron que si se dieron tiempo para responder las preguntas, 3 (3,9%) que no, 2 (2,6%) a veces y 1 (1,3%) no sabe no contesta.

Solución a los problemas planteados en las llamadas telefónicas: 13 (17,1%) no necesitaron preguntar en las llamadas telefónicas, 52 (68,4%) afirmaron que se resolvieron sus problemas, 4 (5,2%) que no, 5(6,5%) a veces y 2(2,6%) no saben y/o no contestan.

Acerca de la información sobre los tratamientos: 63(82,8%) afirmaron que la información era adecuada, 4(5,2%) que no, 4(5,2%) regular y 5(6,5%) no sabían y/o no contestaron.

Facilidad para el ingreso hospitalario en UCP: 31 (40,7%) no necesitaron ingreso pero les informaron, 25 (32,8%) si percibieron facilidad para el ingreso hospitalario, 14 (18,4%) manifestaron que no tuvieron facilidades, 4 (5,2%) que no tuvieron necesidad pero que tampoco les informaron y 2(2,6%) no saben y/o no contestan.

Muerte tranquila y en paz: 51 (67,1%) manifestaron que la muerte de su familiar fue tranquila y en paz gracias a la atención del equipo PADES, 16 (21,1%) que no y 9 (11,8%) no saben y/o no contestan.

Preparación para la muerte del familiar: 46 (60,5%) tuvieron suficiente ayuda por parte del equipo para enfrentarse con la muerte del familiar. 15 (19,5%) que no tuvo ayuda por parte del equipo, 9 (11,8%) que no lo necesito y 6(7,8%) no saben y/o no contestan.

Ayuda psicológica durante la enfermedad: 57 (75%) manifestaron que no recibió ayuda psicológica durante la enfermedad del paciente, 10 (13,1%) que sí, 6 (7,8%) que no lo necesitaron y 3 (3,9%) no saben y/o no contestaron esta pregunta.

Ayuda social: 48 (63,1%) afirmó que tuvieron ayuda de carácter social por parte de trabajo social del equipo PADES, 13 (17,1%) que no, 5 (7,8%) que la ayuda fue regular y 9(11,8%) no saben y/o no contestan.

Contacto con familiares después de la muerte: 55 (72,3%), manifestaron que no recibieron contacto con el equipo después de la muerte del paciente, 15 (19,7%) que sí, 6 (7,8%) no saben y/o no contestan.

Tratamiento psicológico después de la muerte: 61 (80,2%) que no recibieron tratamiento psicológico después de la muerte del paciente, 11(14,4%) que sí, 3(3,9%) que no saben y 1 (1,3%) no contestó esta pregunta.

Duelo más tranquilo tras contacto con el equipo: 55 (72,3% del total) no procedía realizar esta pregunta, ya que habían manifestado no tener contacto tras la muerte del paciente. De los 21 restantes, 13 (61,9%) afirmaron que si tuvieron un duelo más tranquilo tras la muerte del paciente,

mientras 5 (23,8%) afirmaron que no y 3(14,2%) no sabían y/o contestaron esa pregunta.

La valoración global de la atención recibida en la pregunta 20 fue de 8,4 con una DE de 1,6 y una amplitud de 2 a 10.

Las figuras 1 y 2 muestran los aspectos mejor y peor valorados respectivamente, como resultado de la encuesta.

Discusión

Dentro de los estudios realizados en España acerca de los cuidados paliativos¹²⁻¹⁷ son diversos los referidos a la evaluación de los cuidadores principales y la satisfacción brindada por equipos domiciliarios^{5,7,9,10,18}, es así que surge el interés por parte del equipo PADES del IAGS de abordar este campo extrapolando los estudios previos a nuestro área de atención.

Uno de los parámetros de evaluación que se utilizó fue el de una persona externa al servicio durante el periodo de estudio, de esta manera se pretendía disminuir el sesgo de los CP para responder a las preguntas planteadas en el cuestionario. De los resultados obtenidos podremos observar que gran parte de ellos son positivos de manera global, el interés surge fundamentalmente en discutir en este campo aquellos que contribuirán a una mejora en la atención y abordaje interdisciplinar en el domicilio.

Se puede observar que de los 146 pacientes fallecidos, se excluyó a aquellos que habían sido visitados menos de tres veces, ya que se consideró que no se podría lograr una correcta evaluación en este tipo de cuidadores en un periodo tan corto de visitas.

Se observa que los CP son en gran porcentaje más mujeres respecto a los hombres, debido probablemente a que existe una mayor mortalidad masculina por cáncer y existe un rol de cuidador femenino habitual⁹, con predominio del parentesco de cónyuge y de hijo/a, así como un nivel educativo secundario en esta población. Estos resultados son comparables con estudios previos realizados en este campo^{7,9,10}.

Respecto al fallecimiento en el domicilio 47,3%, se observa que el porcentaje es algo similar a las estadísticas mostradas en estudios relacionados Gomez Batiste et al.¹⁶ y Espinosa et al.² en el entorno de la atención domiciliaria en España y fuera de ella¹⁹, pero es muy inferior al realizado por Pérez Rodríguez et al.¹⁰, en este mismo campo. Estos porcentajes pueden ser variables dependiendo de la zona y el área de acción de los equipos de atención domiciliaria y en nuestro caso no se alejan de los estudios ya realizados de manera global en España.

Respecto a los resultados propios de la encuesta, cabe destacar un gran porcentaje de satisfacción en la mayoría de las preguntas, los resultados en mínimo porcentaje acerca del ítem no sabe no contesta están en su mayoría relacionados a las encuestas donde los CP no se encontraban satisfechos con la atención recibida. Por lo que se refiere a los consejos de cómo cuidar al paciente estos resultados son comparables a los de Santacruz et al. donde los menciona como representativos de la implicación familiar en el cuidado del paciente y de la efectividad de los consejos para «saber estar»⁹.

Una de las preguntas añadidas al trabajo realizado por Molina et al. fue la del soporte brindado por la trabajadora

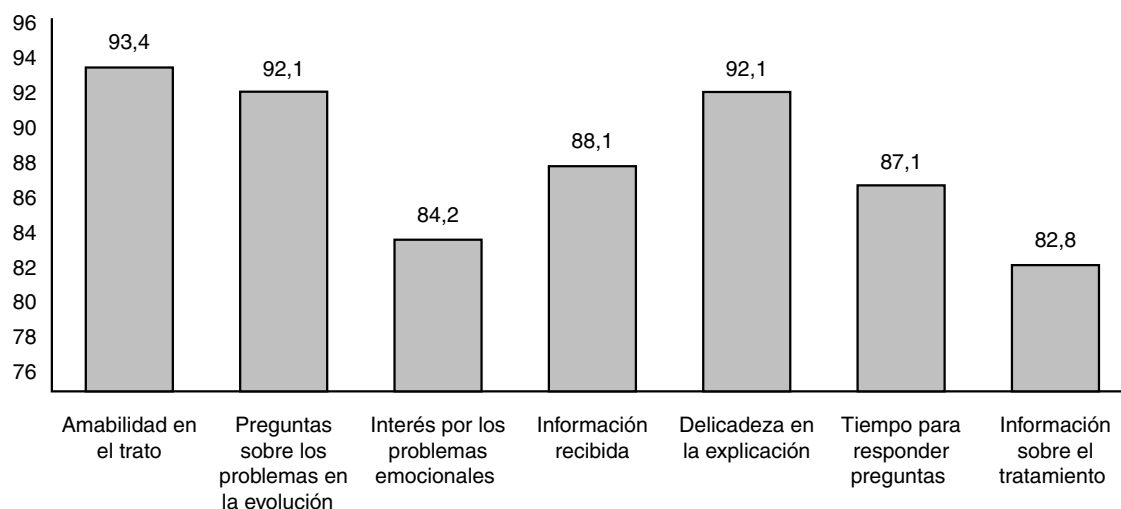


Figura 1 Aspectos mejor valorados por el cuidador principal.

social, el mismo que mostró un alto porcentaje de satisfacción, esto es un punto que hemos considerado importante por el rol que desempeña el trabajo social dentro de un equipo interdisciplinar, ya sea a nivel hospitalario como domiciliario²⁰.

Después de estas aclaraciones nos gustaría hacer hincapié en la discusión de aquellos aspectos que han sido relevantes y que nos han hecho reflexionar acerca de los resultados.

Respecto a la percepción de ayuda psicológica durante la enfermedad y después de la muerte del paciente, se observa que el porcentaje es bajo, a pesar que se ofrece este tipo de atención habitualmente dentro del equipo, esto puede deberse a la falta de profesionales en el campo de la psicología dentro del equipo PADES, sin embargo, esta respuesta contrasta con las anteriores, acerca del interés de los problemas emocionales y de la información recibida y atención brindada por el equipo durante el proceso de atención del paciente. La percepción del equipo respecto a este punto es que los CP esperaban una atención psicológica por parte de un profesional específico en el área psicosocial, el mismo que ya se ha instaurado en los actuales equipos de

atención domiciliaria, fundamentalmente en aquellos dedicados al cuidado de pacientes con cáncer².

Dentro del estudio se observó que un gran porcentaje de los CP manifestó no haber tenido contacto con el equipo tras la muerte de los pacientes, estos resultados contrastan con los de Molina et al. que muestra un 75,4% de contacto tras la muerte del paciente, esto puede ser debido a que existen factores implicados sobre la aceptación del proceso de la enfermedad y la muerte en la población atendida que identifican con el equipo de soporte, así como destacar que el contacto por parte del equipo se realizó fundamentalmente con aquellos casos más complicados y que requirieron una intervención posterior por el equipo PADES, de estos, se observó que un 61,9% tuvo un duelo más tranquilo tras la muerte de su familiar.

Dentro de las limitaciones del estudio, una de principales fue la pérdida de cuidadores principales, ya que 22% no pudieron ser ubicados y 13,5% rechazaron realizar la encuesta, de los principales motivos destacó la situación de no querer recordar los hechos que ya han pasado respecto a la muerte de su familiar. Otra de las limitaciones a destacar

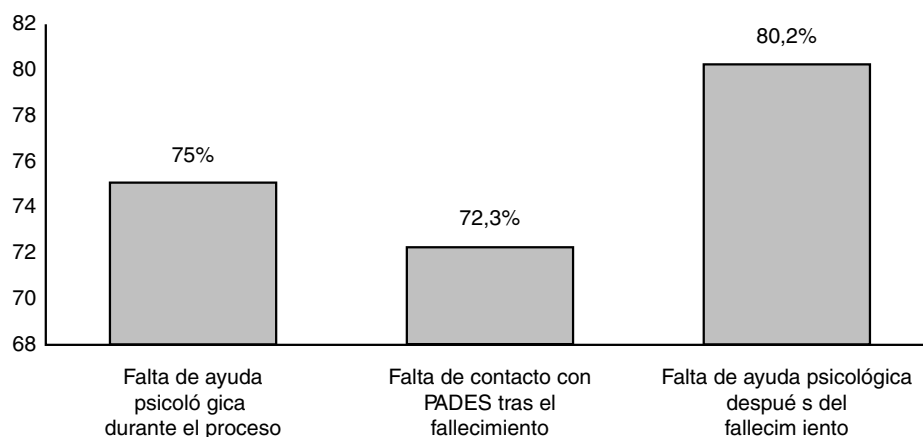


Figura 2 Aspectos peor valorados por el cuidador principal.

es el sesgo consciente o inconsciente de la contestación de las encuestas de los CP percibido por la persona encargada de realizar la encuesta, resultado contrastado con una percepción similar en un estudio realizado en nuestro medio⁹.

Los resultados respecto a la evaluación global muestran una escala con una adecuada atención recibida por el equipo de soporte domiciliario (PADES) con una media de 8,4 donde a pesar de las limitaciones mostradas en los resultados nos sirve de estímulo para continuar con un enfoque basado en mejorar la calidad asistencial de los paciente al final de la vida.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Anexo.

Encuesta de satisfacción de los familiares de pacientes con enfermedad terminal con atención recibida en domicilio por parte del equipo PADES.

Nombre:			
Edad:			
Sexo:	H	M	
Lugar del fallecimiento del paciente:	UCP	Domicilio	otros

Parentesco con el paciente: ☐ Esposo / a ☐ Hijo / a ☐ Padre / madre ☐ Otros grados familiares ☐ Cuidador privado ☐ Otros.... Especifique	Nivel educativo: ☐ No sabe leer / escribir ☐ Sabe leer y escribir ☐ Estudios primarios ☐ Estudios secundarios ☐ Estudios superiores
---	--

- ¿Cree que el dolor de su familiar se controló bien?
☐ Sí ☐ No ☐ Regular ☐ No tenía dolor ☐ No sabe / no contesta
- ¿Cree que los síntomas de su familiar (dificultades para dormir, vómitos, estreñimiento, falta de apetito, etc...) se aliviaron?
☐ Sí ☐ No ☐ Regular ☐ No sabe / no contesta
- ¿Los profesionales del equipo PADES en cada visita, le preguntaba sobre los problemas más importantes para ver cómo evolucionaban?
☐ Sí ☐ No ☐ Regular ☐ No sabe / No contesta
- ¿Los profesionales del equipo PADES se preocupaban, no sólo por los problemas físicos del enfermo, sino también por sus problemas emocionales (cómo estaba de ánimo)?
☐ Sí ☐ No ☐ Regular ☐ No sabe / No contesta
- ¿Tanto el paciente como usted, estaban satisfechos con la información recibida por el equipo sobre la enfermedad y su evolución?
☐ Sí ☐ No ☐ Regular ☐ No recibimos información, porque el médico no se la dio (p.ej. no querían que el enfermo se enterara) ☐ No sabe / no contesta
- ¿Cuándo se lo explicaron lo hicieron con delicadeza?
☐ Sí ☐ No ☐ Regular ☐ No sabe / no contesta ☐ No procede
- ¿El equipo que atendió a su familiar le enseñó o le aconsejó sobre la mejor manera de cuidarle / tratarle?
☐ Sí ☐ No ☐ Regular ☐ No lo necesitaron ☐ No sabe / No contesta

8. ¿El personal de PADES fue amable en su trato?

☐ Sí ☐ No ☐ Regular ☐ No sabe / No contesta

9. ¿Los profesionales del equipo tenían tiempo para responder a las preguntas del enfermo y familiares?

☐ Sí ☐ No ☐ A veces ☐ No necesitaron preguntar ☐ No sabe / no contesta

10. ¿Cuándo llamaban ustedes por teléfono al equipo PADES daban solución a su llamada?

☐ Sí ☐ No ☐ A veces ☐ No necesitaron preguntar ☐ No sabe / no contesta

11. ¿Cree que la información que le daban sobre los tratamientos que lo ponían a su familiar era adecuado y suficiente?

☐ Sí ☐ No ☐ Regular ☐ No sabe / no contesta

12. ¿El equipo PADES, le facilitó el ingreso de su familiar en UCP, en el caso que lo necesitara?

☐ Sí ☐ No ☐ No lo necesitaron pero les informaron ☐ No lo necesitaron pero no les informaron ☐ No saben / No contesta

13. ¿En los últimos momentos, cree que el tratamiento y atención por parte de PADES colaboró a que la muerte del enfermo fuera tranquila y en paz?

☐ Sí ☐ No ☐ No sabe / no contesta

14. ¿Usted, como cuidador del paciente, tuvo la suficiente ayuda del equipo para enfrentarse con la muerte?

☐ Sí ☐ No ☐ No lo necesitaba ☐ No sabe / no contesta

15. ¿Recibió tratamiento psicológico durante la enfermedad del paciente?

☐ Sí ☐ No ☐ No lo necesitaba ☐ No sabe / No contesta

16. ¿Durante la enfermedad del paciente cree que la ayuda social brindada por el PADES fue adecuada?

☐ Sí ☐ No ☐ Regular ☐ No sabe / No contesta

17. ¿Después de la muerte del paciente, ha recibido algún contacto con el equipo?

☐ Sí ☐ No ☐ No sabe / no contesta

18. ¿Recibió tratamiento psicológico después de la muerte del paciente?

☐ Sí ☐ No ☐ No sabe ☐ No contesta

19. ¿Si ha tenido contacto con nosotros, le ha servido para que la época de duelo haya sido más tranquila?

☐ Sí ☐ No ☐ No sabe / no contesta ☐ No procede

20. Valore globalmente la atención recibida por PADES ¿De 0 (muy mala) a 10 (muy buena) que puntuación le daría?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Comentarios, sugerencias:

Bibliografía

1. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsy JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med.* 2000 May 16;132:825–32.
2. Espinosa J, Gomez-Batiste X, Picaza JM, Limon E. Specialist palliative care home care support teams in Spain. *Med Clin (Barc).* 2010 Oct 2;135:470–5.
3. Field D, McGaughey J. An evaluation of palliative care services for cancer patients in the Southern Health and Social Services Board of Northern Ireland. *Palliat Med.* 1998 Mar;12:83–97.

4. Morita T, Chihara S, Kashiwagi T. Quality Audit Committee of the Japanese Association of Hospice and Palliative Care Units. A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care. *Palliat Med.* 2002 Mar;16:141–50.
5. Medigovich K, Porock D, Kristjanson LJ, Smith M. Predictors of family satisfaction with an Australian palliative home care service: a test of discrepancy theory. *J Palliat Care.* 1999 Winter;15:48–56.
6. Akiyama A, Numata K, Mikami H. Factors enabling home death of the elderly in an institution specializing in home medical care: analysis of apprehension of the bereaved family. *Geriatr Gerontol Int.* 2008 Jun;8:73–9.
7. Molina Linde JM, Romero Coteló J, Romero Rodríguez Y, Rodríguez Sañudo RM, Gálvez Mateos R. Encuesta de satisfacción a cuidadores en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Med Pal.* 2006;13:11–7.
8. Ibern P. La mesura de la satisfacció en els serveis sanitaris. *Gac Sanit.* 1992;6:176–85.
9. Santacruz Saura V, Carbonell Riera JM. Evaluación de la satisfacción de los usuarios en Cuidados Paliativos. *Med Pal.* 1999;6:48–55.
10. Pérez Rodríguez E, López Márquez S, Tortosa Gil AM. Evaluación de la satisfacción de los familiares de pacientes con enfermedad terminal con la atención recibida en un Centro de Salud. *Med Pal.* 2008;15:137–42.
11. Grande GE, Ewing G, National Forum for Hospice at Home. Informal carer bereavement outcome: relation to quality of end of life support and achievement of preferred place of death. *Palliat Med.* 2009 Apr;23:248–56.
12. Gomez-Batiste X, Caja C, Espinosa J, Bullich I, Porta-Sales J, Sala C, et al. Quality improvement in palliative care services and networks: preliminary results of a benchmarking process in Catalonia. Spain *J Palliat Med.* 2010 Oct;13:1237–44.
13. Gomez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Models of care, organization and quality improvement for the care of advanced and terminal patients and their families: The contribution of palliative care. *Med Clin (Barc).* 2010 Jun 12;135:83–9.
14. Gomez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Design, implementation and evaluation of palliative care public health programs. *Med Clin (Barc).* 2010 Jul 3;135:179–85.
15. Gomez-Batiste X, Porta-Sales J, Espinosa-Rojas J, Pascual-Lopez A, Tuca A, Rodriguez J. Effectiveness of Palliative Care Services in Symptom Control of Patients with Advanced Terminal Cancer: A Spanish, Multicenter, Prospective, Quasi-Experimental, Prepost Study. *J Pain Symptom Manage.* 2010 Aug 24.
16. Gomez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A, Nabal M, Espinosa J, Paz S, et al., Catalonia WHO. palliative care demonstration project at 15 Years (2005). *J Pain Symptom Manage.* 2007 May;33:584–90.
17. Mahtani-Chugani V, Gonzalez-Castro I, Saenz de Ormijana-Hernandez A, Martin-Fernandez R, Fernandez de la Vega E. How to provide care for patients suffering from terminal non-oncological diseases: barriers to a palliative care approach. *Palliat Med.* 2010 Sep 3.
18. Goldschmidt D, Schmidt L, Krasnik A, Christensen U, Groenvold M. Expectations to and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers. *Support Care Cancer.* 2006 Dec;14:1232–40.
19. van der Heide A, de Vogel-Voogt E, Visser AP, van der Rijt CC, van der Maas PJ. Dying at home or in an institution: perspectives of Dutch physicians and bereaved relatives. *Support Care Cancer.* 2007 Dec;15:1413–21.
20. Lawson R. Home and hospital; hospice and palliative care: how the environment impacts the social work role. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2007;3:3–17.