

## TRABAJO FIN DE MÁSTER.

**“VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO SOBRE CREENCIAS Y SATISFACCIÓN DEL SERVICIO PRESTADO POR LOS EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS”**



**MÁSTER EN ENVEJECIMIENTO. FACULTAD DE MEDICINA**

**UNIVERSIDAD DE MURCIA**

**AUTOR: FRANCISCO CANTERO LÓPEZ**

**TUTOR: FUENSANTA SÁNCHEZ SÁNCHEZ**

A raíz de trabajar la asignatura de cuidados Paliativos en el Máster de Envejecimiento de la UM realizamos este artículo que sería la primera parte de dos franjas de estudio:

Éste artículo correspondería la primera parte que es la publicación y proceso de validación del cuestionario sobre creencias y satisfacción del servicio prestado por los equipos de cuidados paliativos domiciliarios.

El siguiente artículo recoge los resultados de administrar dicho cuestionario a una muestra representativa compuesta de médicos y enfermeros de Atención primaria de la Región de Murcia seleccionados con una técnica de muestreo aleatorio simple, resultando un total de 524.

## METODOLOGÍA PARA LA PUBLICACIÓN Y SUPERACIÓN DEL TRABAJO FÍN DE MÁSTER.


Para la superación del Trabajo Fin de Máster decidimos utilizar la opción de hacer una publicación de carácter científico. La revista elegida fue *Enfermería Global (ISSN 1695-6141)*, es una revista electrónica de investigación perteneciente a la Universidad de Murcia y la cual tiene un factor impacto: RIC<sup>2</sup> 0,2388; Índice de Inmediatez 0,0448 y VaFI\* 2,6085.

### Justificante de envío y recepción de la Revista.

#### #226701 Resumen

RESUMEN REVISIÓN EDICIÓN

#### Envío

Autores Francisco Cantero López  
Título Validación del Cuestionario sobre Conocimientos, Creencias y Satisfacción del servicio prestado por los Equipos de Cuidados Paliativos Domiciliarios.  
Archivo original 226701-801281-1-SM.DOCX 11-05-2015  
Archivos comp. 226701-801291-1-SP.JPG 11- 05-2015 AÑADIR UN ARCHIVO COMPLEMENTARIO  
226701-801321-1-SP.JPG 11- 05-2015  
226701-801341-1-SP.JPG 11- 05-2015  
226701-801351-1-SP.JPG 11- 05-2015  
Emisor/a Francisco Cantero López   
Fecha de envío 11 mayo, 2015 - 11:58  
Sección Administración-Gestión-Calidad  
Editor M<sup>a</sup> José López Montesinos   
Comentarios del autor/a Buenos Días,

A raíz de trabajar la asignatura de cuidados Paliativos en el Máster de Envejecimiento de la UM realizamos este artículo que sería la primera parte de dos franjas de estudio:

Este artículo correspondería la primera parte que es la publicación y proceso de publicación del cuestionario.

El siguiente artículo recoge los datos obtenidos una vez validado el cuestionario y haber recogido 524 encuestas a sanitarios de atención primaria.

## INDICE

METODOLOGÍA PARA LA PUBLICACIÓN Y SUPERACIÓN DEL TRABAJO FÍN DE MÁSTER.....	2
Justificante de envío y recepción de la Revista.....	2
Validación del Cuestionario sobre Creencias y Satisfacción del servicio prestado por los Equipos de Cuidados Paliativos Domiciliarios.....	4
Validation of questionnaire about Beliefs and Satisfaction on the service provided by the Palliative Care at Home Teams.....	4
RESUMEN.....	4
Palabras Clave:.....	4
ABSTRAC.....	4
Key Words:.....	5
INTRODUCCIÓN.....	5
El concepto de cuidados paliativos.....	6
La organización de los Cuidados Paliativos.....	7
OBJETIVOS.....	8
DISEÑO.....	8
MATERIAL Y MÉTODOS.....	8
Fase 1: Marco Teórico.....	8
Fase 2: Grupo Nominal de expertos y Grupo Focal.....	9
Fase 3: Diseño del Cuestionario preliminar y pilotaje.....	9
Fase 4: Diseño del Cuestionario definitivo y validación.....	10
RESULTADOS.....	10
DISCUSIÓN.....	11
BIBLIOGRAFÍA.....	12
ANEXOS.....	14
TABLA I (Focos de Exploración del Cuestionario).....	14
TABLA II (Estructura del Cuestionario).....	15
TABLA III (Dimensiones Obtenidas).....	17
TABLA 4. Análisis de Componentes Principales. Matriz Factorial Rotada.....	18

## **Validación del Cuestionario sobre Creencias y Satisfacción del servicio prestado por los Equipos de Cuidados Paliativos Domiciliarios.**

### **Validation of questionnaire about Beliefs and Satisfaction on the service provided by the Palliative Care at Home Teams.**

Autores: Francisco Cantero López, Fuensanta Sánchez Sánchez.

#### **Resumen.**

Tras la puesta en marcha en el año 2007 del Plan Integral de Cuidados Paliativos en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (CARM), se han desarrollado los circuitos de coordinación y comunicación entre los profesionales de Cuidados Paliativos y los de Atención Primaria, las áreas de formación más necesitadas por estos últimos así como el conocimiento del modelo de atención de Cuidados Paliativos en la Región.

*Objetivo:* Diseñar y validar un cuestionario que permita obtener información necesaria para orientar las acciones encaminadas a mejorar el desarrollo del programa de atención a pacientes en el final de su vida.

*Método:* El proceso utilizado para el diseño del cuestionario se dividió en cuatro fases: 1) Revisión de la literatura científica. 2) Concreción de los focos de exploración y de los aspectos integrantes de cada uno de ellos –mediante las técnicas del grupo nominal y del grupo focal de expertos-. 3) Diseño del cuestionario preliminar -incluyendo un pilotaje- y 4) Diseño del cuestionario definitivo. En la validación del cuestionario participaron 80 profesionales, 40 médicos y 40 enfermeros, seleccionados aleatoriamente de las seis áreas de salud de la CARM.

*Resultados:* Se obtuvo un cuestionario de 49 ítems, con un alfa de Cronbach de 0.88.

*Conclusiones:* el cuestionario diseñado es una herramienta útil, válida y fiable para obtener información referente a la comunicación entre los profesionales, herramientas de coordinación, tipos de pacientes que incluye el programa, necesidades de formación en Cuidados Paliativos entre los profesionales de Atención Primaria y satisfacción con los Equipos de Soporte.

#### **Palabras Clave:**

Cuidados paliativos, atención primaria, evaluación, coordinación, formación

#### **Abstrac.**

After the implementation in 2007 of the Integrated Palliative Care Plan in the Autonomous Community of Murcia (CARM), the coordination and

communication systems among professionals in Palliative Care and Primary Care have been developed, besides the most deprived areas of training, and the knowledge about the Palliative Care regional model.

*Objective:* To design a questionnaire which get researchers be able to obtain the necessary information in order to implement actions which contribute to improve the development of the Palliative Care program.

*Method:* The process used to develop the questionnaire was divided into four phases: 1) Review of scientific literature. 2) Specification of the foci of exploration and integrating aspects of each of them, using the nominal group and focus group of experts. 3) Including preliminary design of the questionnaire piloting and 4) final questionnaire design. The validation of the questionnaire was performed using a sample of 80 professionals, 40 medical doctors and 40 nurses, randomly selected from the six health areas in the Autonomous Community of Murcia.

*Results:* A questionnaire of 49 items with a Cronbach alpha of 0.88.

*Conclusions:* designed questionnaire is a useful, valid and reliable information regarding the communication between professionals, coordination tools , types of patients included in the program , training needs in palliative care among primary care professionals and satisfaction with the tool Support Teams .

### **Key Words:**

Palliative Care, Ambulatory Care, evaluation, coordination, training

## **INTRODUCCIÓN**

En las últimas décadas estamos asistiendo el aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas, junto al envejecimiento progresivo de nuestra población. Los avances conseguidos en el tratamiento específico del cáncer han permitido un aumento significativo de la supervivencia y calidad de vida de estos enfermos. Más recientemente, enfermedades como el SIDA han irrumpido en nuestra sociedad demandando una respuesta sanitaria. A pesar de estos avances, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) estiman que más de 50 millones de personas mueren por año, víctimas de enfermedades fatales; Cada año fallecen 6 millones de personas a causa del cáncer y hay más de 10 millones de casos nuevos. Se estima que hasta 2020 tendremos 15 millones de nuevos casos al año. Frente a esta realidad, los cuidados paliativos y los hospicios se presentan como una forma innovadora de cuidado en el área de la salud.

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

Los elementos fundamentales son:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

La mejora de la atención de enfermos en fase avanzada y terminal es uno de los retos que tiene planteados la Sanidad Española en la década de los 90. Las medidas para llevarlo a cabo de incluir:

- La implementación de recursos específicos.
- La mejora de la atención en los recursos ya existentes (atención primaria, Hospitales generales y Centros de larga estancia).
- La formación de profesionales.
- La educación de la sociedad y su participación a través del voluntariado.

Los cuidados continuos pueden ser entendidos como la atención integral a la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, familiar, laboral y social. Por tanto para realizar una atención total, se deben atender todas las fases de la enfermedad oncológica o terminal cubriendo desde la prevención y el diagnóstico, abarcando el tratamiento de soporte y sintomático, llegando a los cuidados paliativos del enfermo en fase avanzada, y el manejo de la crisis al final de la vida. Por tanto, los cuidados continuos son aplicables a lo largo de todo el proceso evolutivo del tratamiento del cáncer o de la enfermedad terminal y de sus diferentes etapas, enfatizando los recursos empleados y su intensidad en función de las necesidades o complejidad requerida, y no solo aplicándolos en los pacientes avanzados al final de la vida<sup>1</sup>.

En varios estudios<sup>2, 3,4</sup> realizados directamente sobre los pacientes analizando sus necesidades, se han evidenciado tres principios básicos sobre los que pivotan todas sus demandas y que deberían constituir los principios de actuación:

- Buenos cuidados profesionales, es decir que el tratamiento administrado sea de calidad.
- Cuidado centrado en la persona, el tratamiento debe estar organizado en función de las necesidades y deseos del paciente, más que basado en la conveniencia del hospital o del personal sanitario.
- Cuidado holístico, se extiende más allá del fundamento y aspecto clínico del tratamiento, para dirigirse de forma más amplia a las necesidades y deseos del paciente.

## **El concepto de cuidados paliativos**

El término “paliativo” deriva de pallium, palabra latina que significa “capa”, capote. Etimológicamente, significa proporcionar una capa para calentar a “los que pasan frío”, toda vez que no pueden más ser ayudados por la medicina curativa. Respecto de la esencia de su concepto, se destaca el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento en los pacientes que sufren de enfermedades crónico-degenerativas o están en la fase final, y se trata al paciente en su globalidad de ser y buscando mejorar su calidad de vida.

En 1990 la OMS definió cuidados paliativos como “el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares”<sup>5</sup>

La OMS definió además, en 1998, los cuidados paliativos para los niños y sus familias –cuyos principios se aplican también a otros trastornos pediátricos crónicos<sup>6</sup>. Esta misma organización internacional redefinió en 2002 el concepto acentuando la prevención del sufrimiento<sup>7</sup>.

## **La organización de los Cuidados Paliativos.**

La organización de los Cuidados Paliativos (CP) es una cuestión que varía de forma considerable entre los diferentes países, incluso entre las diferentes comunidades autónomas, donde podemos encontrar diferentes modelos de organización de los dispositivos sanitarios, adaptados a cada situación específica<sup>8</sup>. Las características propias del sistema sanitario español, como son la universalidad en el acceso a los cuidados de salud y la necesidad de adecuar la organización y el funcionamiento de los servicios sanitarios a los principios de eficacia, celeridad, economía y flexibilidad<sup>9</sup>, tienen una gran incidencia a la hora de planificar e implantar estos programas.

Entre los desafíos que van asociados al desarrollo de un Servicio de CP, en el seno de un determinado sistema de salud, se incluye la necesidad de elaborar mecanismos de coordinación<sup>10</sup> y comunicación entre los diferentes servicios sanitarios, con el objetivo de favorecer la óptima utilización de los recursos disponibles. Los profesionales de Atención Primaria (AP), con el apoyo de los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP), pueden proporcionar la mayor parte de estos cuidados al final de la vida. Para ello, es necesaria la creación de espacios que permitan la interacción y el intercambio de información entre ambos, con el fin de facilitar la continuidad de los cuidados y la comunicación en la atención<sup>11,12</sup>.

La atención al paciente debe de orientarse al domicilio como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento, procurando asegurar la respuesta consensuada entre los distintos servicios y niveles asistenciales, así como facilitar la relación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrado y personalizado<sup>13</sup>.

Es importante la coordinación y la continuidad de los cuidados por parte de Atención Especializada y Atención Primaria. Ya que esto favorece el acceso de todos los ciudadanos a estos cuidados y la continuidad en su prestación, por lo que mejora la calidad asistencial a los pacientes<sup>14</sup>. La coordinación adecuada y bien establecida tiene como resultado que una mayor proporción de pacientes sean atendidos en su entorno familiar, mejorando la calidad del paciente y de sus cuidadores, así como introducir este servicio con un mínimo coste a invertir, evitando duplicidades y en base a la evidencia<sup>15</sup>.

Así pues, partiendo de la importancia de la coordinación como mecanismo para incrementar la calidad de la asistencia y la eficiencia económica, se elaboró el Plan de Cuidados Paliativos dentro del Servicio Murciano de Salud, comenzando su implantación durante el año 2007.

Este Plan contempla la coordinación asistencial como el conjunto de mecanismos de colaboración entre los diferentes profesionales, niveles y servicios asistenciales, estableciendo los adecuados circuitos de comunicación entre ellos<sup>16</sup>. Para la consecución de estos objetivos se implanta un modelo de atención basado en el soporte, ¿Qué quiere decir esto? Que la responsabilidad del paciente es de AP, actuando los equipos de CP con una función de apoyo y asesoramiento a estos profesionales en los Centros de Salud, e impartiendo actividades formativas como circuito de difusión de la cultura paliativa.

## **Objetivos**

Diseñar y validar un cuestionario que permita obtener información necesaria para orientar las acciones encaminadas a mejorar el desarrollo del programa de atención a pacientes en el final de su vida.

## **Diseño**

El proceso utilizado para el diseño del cuestionario se dividió en cuatro fases: 1) Revisión de la literatura científica. 2) Concreción de los focos de exploración y de los aspectos integrantes de cada uno de ellos –mediante las técnicas del grupo nominal y del grupo focal de expertos-. 3) Diseño del cuestionario preliminar -incluyendo un pilotaje- y 4) Diseño del cuestionario definitivo. Muestra, participantes y/o contexto

En la validación del cuestionario participaron 80 profesionales, 40 médicos y 40 enfermeros, seleccionados aleatoriamente de las seis áreas de salud de la CARM.

Los cuestionarios se distribuyeron entre febrero y marzo de 2010, para ser cumplimentados de forma anónima, siendo los trabajadores de los ESAD los encargados de su entrega y recogida.

## **Material y métodos.**

La elaboración del cuestionario se desarrolló en la Coordinación Regional de Cuidados Paliativos de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Murciano de Salud durante los meses de Junio de 2009 a Mayo de 2010, constando de cuatro fases: estudio del marco teórico; creación de un grupo focal y otro nominal, diseño preliminar y pilotaje del cuestionario, y una última fase de diseño definitivo y validación.

### **Fase 1: Marco Teórico.**

En esta fase inicial, se reunió a un primer grupo de expertos formado por dos técnicos, un médico y una enfermera pertenecientes a la Coordinación



Regional de CP. Durante los meses de Junio y Julio de 2009 se realizó una exhaustiva revisión bibliográfica, en busca de cuestionarios capaces de medir niveles de comunicación y coordinación entre profesionales de AP y CP, satisfacción, conocimientos y formación en CP.

Se identificaron diversos cuestionarios donde se evaluaban aspectos de la coordinación o del aprendizaje, en particular qué aspectos aprendidos resultan útiles para el futuro , experiencias que señalaban estrategias de trabajo compartidas , grado de satisfacción referido a la comunicación, apoyo e implicación y un cuestionario relativo a actitudes y necesidades de formación de los profesionales de primaria sobre pacientes oncológicos terminales<sup>17</sup>. Estos estudios constituyen el punto de partida para el posterior diseño de un cuestionario que diese respuesta a todos los planteamientos y objetivos de nuestro estudio.

### **Fase 2: Grupo Nominal de expertos y Grupo Focal.**

En esta fase se unen al grupo de trabajo cuatro profesionales sanitarios -dos médicos y dos enfermeros pertenecientes a los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria de CP (ESAD)- un pedagogo y un experto en metodología de la investigación.

Durante el mes de septiembre de 2009, haciendo uso de técnicas propias de la metodología cualitativa, se diseña y realiza un grupo nominal de expertos. La utilización de esta técnica permitió consensuar los focos de exploración que incluiría el cuestionario, que quedan definitivamente establecidos en:

- Conocimientos en Cuidados Paliativos.
- Solicitudes de Inclusión en programa.
- Coordinación Equipos de AP – ESAD.
- Formación.
- Satisfacción.

Para concretar los aspectos determinantes de cada uno de los puntos anteriores, se diseña y realiza un grupo focal compuesto por ocho miembros de los ESAD. Las aportaciones de este grupo, basadas en la práctica profesional de sus componentes, configuran los contenidos definitivos de cada uno de los diferentes focos de exploración objeto de nuestro estudio (Tabla I).

### **Fase 3: Diseño del Cuestionario preliminar y pilotaje.**

Una vez identificados y definidos los focos de exploración y los aspectos determinantes de cada uno de ellos, durante los meses de octubre y noviembre de 2009, se elaboró un primer cuestionario sobre Creencias, Conocimientos y Satisfacción de médicos y enfermeras de AP sobre los servicios prestados por los ESAD, denominado Cuestionario “NAFRAN”.

Se trata de un cuestionario compuesto por 19 preguntas con diferentes opciones de respuesta: escalas tipo Likert del 1 al 5, preguntas cerradas de respuesta sugerida, preguntas dicotómicas y preguntas con respuesta abierta.

Recoge variables de información socio-demográfica, tiempo trabajado en el equipo actual o número de casos comentados con el ESAD en el último año.

Durante el mes de diciembre de 2009, se realiza un primer pilotaje cognitivo del cuestionario, distribuyéndose para su cumplimentación entre 30 médicos y 30 enfermeros, elegidos aleatoriamente, con el objetivo de analizar el contenido de las preguntas en términos de comprensión, formato y aplicabilidad. Los destinatarios del Cuestionario NAFRAN fueron médicos y enfermeras de AP, independientemente del tiempo y el tipo de contacto que hubieran mantenido con el ESAD.

El análisis de estos primeros resultados pone de manifiesto ciertas dificultades en la comprensión de las instrucciones de respuesta de algunas de las preguntas, por lo que se realiza una nueva redacción, así como una nueva agrupación de éstas de acuerdo a un formato de respuesta que facilite su cumplimentación. También se considera preciso eliminar dos preguntas tras detectar la existencia de solapamiento de contenidos.

Una vez examinadas las respuestas a las preguntas abiertas, se realiza un exhaustivo análisis de contenido, lo que permite la posterior transformación de éstas en nuevas preguntas de respuesta cerrada.

#### **Fase 4: Diseño del Cuestionario definitivo y validación.**

Los cambios sugeridos a partir del pilotaje permitieron modificar, depurar y redefinir los ítems, modificándose la redacción y modo de respuesta de aquellas preguntas que se detectó que producían una mayor confusión.

Las modificaciones en el cuestionario se introdujeron durante el mes de enero de 2010. El cuestionario definitivo incluye 49 ítems (**Tabla II**) de preguntas con respuesta mediante escala Likert (de 1 a 5, siendo 1=Nunca y 5=Siempre).

Para la estimación de la validez y la fiabilidad se estableció un tamaño muestral óptimo de 80 profesionales, 40 médicos y 40 enfermeros, seleccionados aleatoriamente de las seis áreas de salud de la Región Murcia.

Los cuestionarios se distribuyeron entre febrero y marzo de 2010, para ser auto-cumplimentados de forma anónima, siendo los trabajadores de los ESAD los encargados de su entrega y recogida.

## **Resultados**

La validez del contenido se confirmó mediante las técnicas de revisión bibliográfica, panel de expertos y grupo de discusión. Para la validez de constructo se realizó el análisis factorial de componentes principales (rotación ortogonal, método varimax). El análisis de dimensionalidad mostró una estructura factorial clara, se obtuvieron 12 factores o dimensiones (**Tabla III**) que explican el 67,5% de la variabilidad total, presentando todos ellos valores propios mayores de 1 según criterio de Kaiser (**Tabla IV**).

La fiabilidad se obtuvo analizando la consistencia interna, siendo el resultado del Alfa de Cronbach de 0,88, mientras que el índice KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) obtuvo un valor de 0,76.

Una vez validado, el cuestionario elaborado es una herramienta que permite recopilar información clave acerca de las herramientas de coordinación entre los diferentes profesionales sanitarios implicados en el cuidado de los enfermos terminales, las vías de comunicación utilizadas entre ellos, las necesidades de formación en cuidados paliativos demandadas por los profesionales de AP, las solicitudes de inclusión en los programas y el grado de satisfacción con los ESCP.

La validación de contenido se ha conseguido ampliamente al utilizar diferentes métodos de recogida de información para la elaboración de los ítems. La concreción de los focos de exploración contenidos en el cuestionario es en sí mismo un primer resultado, que ha sido ratificado mediante el análisis factorial, confiriéndole una alta fiabilidad

El análisis de la matriz factorial ha servido para agrupar los diferentes ítems, utilizando las cargas factoriales para la elaboración de cada una de las dimensiones. La extracción de 12 factores mediante el análisis de componentes principales viene a confirmar los aspectos objeto de nuestro estudio, obtenidos mediante los métodos anteriores.

## **Discusión.**

El cuestionario elaborado aporta una nueva visión acerca de los Cuidados Paliativos, la propia de los profesionales de Atención Primaria, que viene a complementar aquella que se puede obtener sobre las actitudes, conocimientos y habilidades del personal de atención primaria y la interrelación con el nivel hospitalario dentro de nuestro sistema de salud<sup>18</sup>. Para salvar las limitaciones del método cuantitativo, sería interesante complementar la información recabada a través del cuestionario con la que proporcionan otras herramientas de tipo cualitativo, como pueden ser las entrevistas abiertas o semi-estructuradas, o la observación participante, que permiten profundizar en ciertos aspectos de la investigación y evaluar los resultados con una mayor comprensión del contexto.

Con este cuestionario, pueden detectarse las principales necesidades demandadas por los profesionales en las diferentes áreas evaluadas, implementarse acciones o programas específicos de mejora basados en la información recabada, e incluso volver a chequear estas medidas una vez implantadas, lo que permite plantear nuevas acciones que puedan considerarse oportunas. De este modo, se establece un eficaz cauce de retroalimentación que facilite el avance de los programas de CP<sup>19</sup>, contando para ello con la opinión de los profesionales de AP involucrados en los cuidados de los enfermos terminales.

Una de las claves del éxito a la hora de implementar un programa de Cuidados Paliativos consiste en la existencia de un fuerte liderazgo, capaz de establecer una coordinación eficaz entre los proveedores de la atención a los enfermos terminales, mejorar la sensibilización hacia los cuidados paliativos y ofrecer formación específica a profesionales de la salud. La ausencia de un organismo

central de coordinación y cohesión repercute en limitaciones en el rendimiento y la eficacia del sistema.

El fin último de los Cuidados Paliativos es promover un cambio cultural con respecto al tratamiento de los pacientes al final de sus vidas, e impulsar la evolución de este cambio es una de las funciones que se debe desarrollar desde los organismos centrales de coordinación, monitorizando la influencia de las acciones ejercitadas por los equipos de cuidados paliativos y detectando los elementos clave para alcanzar este objetivo, lo que afianza el progresivo desarrollo de los servicios de Cuidados Paliativos. El cuestionario elaborado es una herramienta diseñada con este objetivo, arrojando luz sobre el camino a recorrer.

## Bibliografía.

1. Aguilar, J; Hernández, M; Gómez, M. (1994). Definición de cáncer. En: Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Palmas de Gran Canaria: ICEPSS.1994:13-1.
2. Boyd A. Changing cancer services to provide the care patients want. *Cancer future*. Vol 3 nume 2, Pag 121-123.march/april 2004
3. Cayuela, P.; Valentín, V.; Rosa, J.; Ausejo, M.; Corral, C. Programa de Coordinación para la Asistencia Domiciliaria al Paciente Oncológico Terminal en el Area XI - INSALUD. Madrid. 1992
4. V.Valentin, M.Murillo y D. Royo. Alternativas en el modelo de atención al paciente en fase terminal. *Revista de Administración sanitaria volumen 3, nº 9, Enero / Marzo 1999. pag 147-162.*
5. World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee*.Geneva: OMS; 1990.
6. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: OMS; 1998.[Website] Available at <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html> Último acceso en octubre de 2006.
7. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneve: OMS; 2002.
8. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de calidad para la atención de enfermos avanzados terminales y sus familias: la aportación de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*.2010; 135 (2): 83-89
9. Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad [consultado 28/ 03/2011]. Disponible en: [www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/Ley\\_14\\_86\\_GRAL\\_SANIDAD\\_1.pdf](http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/Ley_14_86_GRAL_SANIDAD_1.pdf)
10. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C, Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*.2010; 135(4):179–185.
11. Shugarman LR, Lorenz K, Lynn J. End-of-life care: an agenda for policy improvement. *Clin Geriatr Med*. 2005 Feb;21(1):255-72.
12. Dudgeon DJ, Knott C, Chapman C. Development, implementation, and process evaluation of a regional palliative care quality improvement project. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Oct; 38(4):483-95

13. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo [consultado 28/ 03/2011]. Disponible en: [www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/ PlanNacional.pdf](http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/ PlanNacional.pdf).
14. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos, 12/11/2003, 860ª Reunión de Representantes Ministeriales.
15. Informe Técnico: Hechos Sólidos en Cuidados Paliativos. Elizabeth Davies e Irene J. Higginson. Organización Mundial de la Salud para Europa 2004. Madrid: Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social; 2005.
16. Paz-Ruiz S, Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Esperalba J. The costs and savings of a regional public palliative care program: the Catalan experience at 18 years. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Jul;38(1):87-96.
17. Esteva Cantó M, Llobera Cánaves J X, Miralles amena J, Bauzá Amengual ML. Management of terminal cancer patients: attitudes and training needs of primary health care doctors and nurses. *Support Care Cancer*. 2000 Nov;8(6):464-71.
18. Thomas K, Noble B. Improving the delivery of palliative care in general practice: an evaluation of the first phase of the Gold Standards Framework. *Palliat Med*. 2007 Jan; 21(1):49-53.
19. Bainbridge D, Brazil K, Krueger P, Ploeg J, Taniguchi A. A proposed systems approach to the evaluation of integrated palliative care. *BMC Palliat Care*. 2010 May 10;9:8.

## ANEXOS

<b>TABLA I</b>	
<b>FOCOS DE EXPLORACIÓN DEL CUESTIONARIO</b>	
	<b>CONTENIDO</b>
Conocimientos en Cuidados Paliativos	<p>Concepto de Cuidados Paliativos</p> <p>Tipo de pacientes que incluye el programa de Cuidados Paliativos</p> <p>Modelo de atención de Cuidados Paliativos en la Región</p> <p>Tipo de cobertura que ofrece el programa de Cuidados Paliativos</p> <p>Opinión acerca del modelo de Cuidados Paliativos</p>
Solicitudes de inclusión	<p>Factores que definen el proceso de inclusión en el programa de Cuidados Paliativos domiciliario</p> <p>Vías de solicitud</p> <p>Tipo de pacientes que incluye el programa</p> <p>Tipo de pacientes que preferirían que se incluyesen.</p>
Coordinación entre AP y ESAD	<p>Opinión acerca de cómo debe estructurarse un programa de Cuidados Paliativos que cuente con Atención Primaria</p> <p>Vías de comunicación, frecuencia y efectividad</p> <p>Toma de decisiones y preferencias</p> <p>Grado de información acerca de cambios en los tratamientos</p> <p>Cambios en la relación con los pacientes tras incluirlos en los programas de Cuidados Paliativos.</p> <p>Conocimientos acerca de las Historias de Coordinación e impacto en las relaciones.</p> <p>Necesidades requeridas a los ESAD.</p>
Formación	<p>Necesidades de aprendizaje prioritarias demandadas por los profesionales de Atención Primaria.</p> <p>Métodos utilizados</p> <p>Conocimientos adquiridos de los profesionales de Atención Primaria a través de los ESAD</p>
Satisfacción	Grado de satisfacción y expectativas.

## TABLA I

### FOCOS DE EXPLORACIÓN DEL CUESTIONARIO

## TABLA II

### ESTRUCTURA DEL CUESTIONARIO

#### Cuestionario

1. A qué tipo de pacientes solicitas que se incluya en el programa de Cuidados Paliativos domiciliarios. A pacientes con un cáncer terminal.
2. A qué tipo de pacientes solicitas que se incluya en el programa de Cuidados Paliativos domiciliarios. A paciente crónicos pluripatológicos.
3. A qué tipo de pacientes solicitas que se incluya en el programa de Cuidados Paliativos domiciliarios. A pacientes encamados.
4. A qué tipo de pacientes solicitas que se incluya en el programa de Cuidados Paliativos domiciliarios. A pacientes con una enfermedad terminal independientemente de que sea oncológica o no oncológica.
5. A qué tipo de pacientes solicitas que se incluya en el programa de Cuidados Paliativos domiciliarios. A pacientes con una enfermedad terminal en situación bio-psico-social estable.
6. A qué tipo de pacientes solicitas que se incluya en el programa de Cuidados Paliativos domiciliarios. A pacientes con una enfermedad terminal en situación bio-psico-social compleja.
7. ¿Cuál de las siguientes vías utilizas para incluirlo en programa? Hoja de inclusión en programa.
8. ¿Cuál de las siguientes vías utilizas para incluirlo en programa? Teléfono.
9. ¿Cuál de las siguientes vías utilizas para incluirlo en programa? Visita del ESAD al Centro de Salud.
10. ¿Cuál de las siguientes vías utilizas para incluirlo en programa? Correo electrónico OMI.
11. ¿Cuál de las siguientes vías utilizas para incluirlo en programa? Fax.
12. ¿Cuál de las siguientes vías utilizas para incluirlo en programa? A través de un servicio de especializada.
13. ¿Qué tipo de pacientes incluirías en el ESAD con el que trabajas? A pacientes con un cáncer terminal.
14. ¿Qué tipo de pacientes incluirías en el ESAD con el que trabajas? A paciente crónicos pluripatológicos.
15. ¿Qué tipo de pacientes incluirías en el ESAD con el que trabajas? A pacientes encamados.
16. ¿Qué tipo de pacientes incluirías en el ESAD con el que trabajas? A pacientes con una enfermedad terminal independientemente de que sea oncológica o no oncológica.
17. ¿Qué tipo de pacientes incluirías en el ESAD con el que trabajas? A pacientes con una enfermedad terminal en situación bio-psico-social estable.
18. ¿Qué tipo de pacientes incluirías en el ESAD con el que trabajas? A pacientes con una enfermedad terminal en situación bio-psico-social compleja.
19. Trabajando con el ESAD ¿has aprendido algo nuevo referente a...? Manejo del dolor incluido el uso de opiáceos.
20. Trabajando con el ESAD ¿has aprendido algo nuevo referente a...? Vía subcutánea.
21. Trabajando con el ESAD ¿has aprendido algo nuevo referente a...? Comunicación al final de la vida.
22. Trabajando con el ESAD ¿has aprendido algo nuevo referente a...? Sistema familiar de la vida.
23. Trabajando con el ESAD ¿has aprendido algo nuevo referente a...? Duelo.
24. Trabajando con el ESAD ¿has aprendido algo nuevo referente a...? Agonía.
25. Trabajando con el ESAD ¿has aprendido algo nuevo referente a...? Manejo de otros síntomas.
26. Trabajando con el ESAD ¿has aprendido algo nuevo referente a...? Dilemas éticos.
27. ¿En cuál de las siguientes áreas de la educación paliativa sientes que tienes más necesidad de aprender? Control de síntomas.
28. ¿En cuál de las siguientes áreas de la educación paliativa sientes que tienes más necesidad de aprender? Comunicación.
29. ¿En cuál de las siguientes áreas de la educación paliativa sientes que tienes más necesidad de aprender? Sistema familiar.
30. ¿En cuál de las siguientes áreas de la educación paliativa sientes que tienes más necesidad de aprender? Duelo.
31. ¿En cuál de las siguientes áreas de la educación paliativa sientes que tienes más necesidad de aprender? Ética
32. ¿En cuál de las siguientes áreas de la educación paliativa sientes que tienes más necesidad de aprender? Soporte al profesional.
33. ¿En cuál de las siguientes áreas de la educación paliativa sientes que tienes más necesidad de aprender? Coordinación.

## TABLA I

### FOCOS DE EXPLORACIÓN DEL CUESTIONARIO

34. ¿En cuál de las siguientes áreas de la educación paliativa sientes que tienes más necesidad de aprender? Educación.
35. Marca la frecuencia con que utilizas los siguientes métodos de aprendizaje en Cuidados Paliativos. Autodidacta.
36. Marca la frecuencia con que utilizas los siguientes métodos de aprendizaje en Cuidados Paliativos. Lecturas.
37. Marca la frecuencia con que utilizas los siguientes métodos de aprendizaje en Cuidados Paliativos. Cursos.
38. Marca la frecuencia con que utilizas los siguientes métodos de aprendizaje en Cuidados Paliativos. Rotaciones con ESCP.
39. Marca la frecuencia con que utilizas los siguientes métodos de aprendizaje en Cuidados Paliativos. He trabajado antes en C.P.
40. ¿Con qué frecuencia utilizas las siguientes vías de comunicación para estar al día de los cambios del paciente? Consulta de información en la historia clínica electrónica (OMI).
41. ¿Con qué frecuencia utilizas las siguientes vías de comunicación para estar al día de los cambios del paciente? Correo de OMI.
42. ¿Con qué frecuencia utilizas las siguientes vías de comunicación para estar al día de los cambios del paciente? Flash de OMI.
43. ¿Con qué frecuencia utilizas las siguientes vías de comunicación para estar al día de los cambios del paciente? Contacto telefónico.
44. ¿Con qué frecuencia utilizas las siguientes vías de comunicación para estar al día de los cambios del paciente? Visitas del ESAD al Centro de Salud.
45. ¿Con qué frecuencia utilizas las siguientes vías de comunicación para estar al día de los cambios del paciente? Fax.
46. ¿Con qué frecuencia utilizas las siguientes vías de comunicación para estar al día de los cambios del paciente? Historia Clínica Domiciliaria.
47. ¿Con qué frecuencia utilizas las siguientes vías de comunicación para estar al día de los cambios del paciente? A través del paciente y la familia.
48. Respecto a los cambios en el tratamiento o cuidados del paciente con una enfermedad terminal incluido en el programa de cuidados paliativos; ¿En qué grado piensas que el ESAD y el EAP toman las decisiones de forma conjunta?
49. ¿Cuál es tu grado de satisfacción con el ESAD?



**TABLA III**  
**DIMENSIONES OBTENIDAS**

DIMENSIONES		Ítems
Factor 1	Formación y Colaboración Entre Profesionales	9
Factor 2	Necesidades de Formación Orientadas al Cuidado del Paciente	5
Factor 3	Necesidades de Formación Orientadas a la Coordinación y Cuidado Personal	3
Factor 4	Formación Teórica en Cuidados Paliativos	3
Factor 5	Formación Práctica y Satisfacción en Cuidados Paliativos	3
Factor 6	Vías de Comunicación On – Line	4
Factor 7	Vías de Comunicación Directa Interprofesionales	3
Factor 8	Vías de Comunicación a través del Paciente	2
Factor 9	Comunicación entre Profesionales Vía Fax	3
Factor 10	Comunicación entre Profesionales Vía Telefónica	2
Factor 11	Inclusión en Programa de Pacientes Terminales	8
Factor 12	Inclusión en Programa de Pacientes Encamados con Enfermedad Crónica	4



**TABLA 4. ANÁLISIS DE COMPONENTES PRINCIPALES. MATRIZ  
FACTORIAL ROTADA (MÉTODO VARIMAX)**

Ítem	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5	Factor 6	Factor 7	Factor 8	Factor 9	Factor 10	Factor 11	Factor 12
19	0,704											
20	0,647											
21	0,893											
22	0,886											
23	0,916											
24	0,927											
25	0,828											
26	0,877											
48	0,442											
27		0,416										
28		0,833										
29		0,838										
30		0,861										
31		0,761										
32			0,73									
33			0,779									
34			0,628									
35				0,459								
36				0,78								
37				0,449								
38					0,63							
39					0,694							
49					0,4							
10						0,417						
40						0,716						
41						0,763						
42						0,829						
9							0,810					
12							0,338					
44							0,802					
46								0,475				
47								0,724				
7									0,587			
11									0,772			
45									0,650			
8										0,786		
43										0,782		
1											0,620	
4											0,797	
5											0,775	
6											0,718	
13											0,545	
16											0,713	
17											0,778	
18											0,713	
2												0,746
3												0,703
14												0,774
15												0,750