



Medicina de Familia  
**SEMERGEN**

[www.elsevier.es/semergen](http://www.elsevier.es/semergen)



## EN TORNO AL PACIENTE

# Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos



L.E. Fernández-Isla<sup>a,\*</sup>, S. Conde-Valvis-Fraga<sup>b</sup> y J.S. Fernández-Ruíz<sup>c</sup>

<sup>a</sup> Medicina Familiar y Comunitaria, Servicio de Urgencias, Hospital Can Misses, Ibiza, España

<sup>b</sup> Medicina Familiar y Comunitaria, Centro de Salud Sa Pobla, Mallorca, España

<sup>c</sup> Medicina Familiar y Comunitaria, Unidad de Gestión Clínica de Armilla, Armilla, Granada, España

Recibido el 11 de febrero de 2016; aceptado el 14 de febrero de 2016

Disponible en Internet el 23 de abril de 2016

### PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;  
Satisfacción del  
paciente;  
Relación  
profesional-familia;  
Calidad de atención a  
la salud

### Resumen

**Objetivo:** Conocer el grado de satisfacción o insatisfacción de los cuidadores principales de pacientes fallecidos atendidos por equipos de cuidados paliativos.

**Método:** Búsqueda bibliográfica en bases de datos electrónicas –PubMed y MEDS– utilizando «Palliative Care» y «patient satisfaction» como descriptores principales, y «Family», «Professional-Family Relations», «Quality of Health Care» y «Quality Assurance, Health Care» como descriptores secundarios. Se incluyeron los estudios realizados en inglés y en español.

**Resultados:** Perfil del cuidador principal: sexo femenino, rango de edad desde la segunda mitad de los 40 a la segunda mitad de los 50, parentesco más frecuente hijo/a y nivel de estudios primarios. Aspectos mejor valorados: amabilidad en el trato, poder plantear preguntas sobre problemas durante la evolución, delicadeza en la explicación, información recibida, control del dolor, tiempo para responder preguntas, interés por los problemas emocionales, información sobre el tratamiento. Aspectos peor valorados: control de síntomas, falta de ayuda psicológica después del fallecimiento, preparación para la muerte de un familiar, contacto después del fallecimiento, ayuda para resolver temas pendientes, ayuda durante el duelo. La gran mayoría de los equipos de cuidados paliativos obtienen excelentes resultados en el apartado de valoración global.

**Conclusión:** A pesar de los buenos resultados de las encuestas de satisfacción de los usuarios (cuidadores) con respecto a las unidades de cuidados paliativos, se hace imprescindible mejorar la formación científico-técnica (tanto desde el punto de vista médico como psicológico) y las habilidades de comunicación de los profesionales que trabajan en cuidados paliativos.

© 2016 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [linafisla@hotmail.com](mailto:linafisla@hotmail.com)

(L.E. Fernández-Isla).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2016.02.011>

1138-3593/© 2016 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

**KEYWORDS**

Palliative care;  
Patient satisfaction;  
Professional-family  
relations;  
Quality of health care

**Satisfaction of principal caregivers of patients followed-up by palliative care teams****Abstract**

*Objective:* To determine the satisfaction of main caregivers of deceased patients followed-up by palliative care teams.

*Method:* Web research on electronic data bases: PubMed and MEDES, using "Palliative Care" and "Patient Satisfaction" as main descriptors, and "Family", "Professional-Family Relations", "Quality of Health Care" and "Quality Assurance, Health Care" as secondary descriptors. Studies written in Spanish and English were included.

*Results:* Profile of principal caregiver: a woman between her mid-forties and her mid-fifties, usually related with the patient as a daughter, and of primary educational level. The items that the main caregivers valued the most were: a kind manner, feeling free to ask questions about problems during the process, tactful explanations, receiving information, pain management, time for answering questions, interest for emotional problems, and information about treatment. The worse valued items were: symptoms control, lack of psychological support after death, preparation for a death of a relative, keeping in touch after death, help to resolve outstanding issues, and help during grief. In general, a great majority of palliative care teams achieved excellent results.

*Conclusion:* In spite of the good results obtained in satisfaction surveys from caregivers with regard to palliative care teams, it is essential to improve the quality of scientific-technical training (both from the medical and the psychological point of view), as well as to improve communicational skills among palliative care staff.

© 2016 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

**Introducción**

Uno de los signos de humanización de la medicina es el avance de la reflexión y la práctica de los cuidados paliativos. Estos constituyen una señal relevante de que los hombres nos preocupamos no solo de curar a quien está enfermo, sino también de cuidar a quien no puede ser curado<sup>1</sup>.

La atención al paciente en situación terminal es un importante problema de salud que se encuentra progresivamente en aumento, tanto por el envejecimiento poblacional como por la prolongación de la supervivencia que permiten los avances científico-técnicos<sup>2</sup>.

Los cuidados paliativos son la especialidad interdisciplinaria que tiene como objetivo aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de la atención en los pacientes con enfermedades graves y sus familias. No podemos olvidar que la familia, y dentro de esta el cuidador principal, sigue teniendo un papel clave. Por tanto, los cuidados paliativos ofrecen un enfoque para integrar las necesidades de la familia en el cuidado del paciente; el paciente y su familia son la «unidad a tratar»<sup>3</sup>.

Debido a su filosofía específica de centrarse en la calidad de vida de los pacientes y sus seres queridos, los entornos de cuidados paliativos requieren una comprensión clara de los elementos de atención que son importantes para los pacientes y familias en este contexto. Esta comprensión es imprescindible para evaluar las intervenciones y orientar a la mejora<sup>4</sup>.

Es necesario que el profesional sanitario conozca, entienda y asuma el punto de vista del paciente para incrementar su satisfacción y la calidad de la asistencia sanitaria.

Uno de los instrumentos más generalizados para la valoración y la gestión del funcionamiento de los servicios sanitarios consiste en averiguar cuál es el grado de satisfacción de los usuarios. Los métodos de medición del grado de satisfacción de uso más generalizado son las encuestas. Uno de los principales objetivos de estas es la identificación de los aspectos del proceso asistencial que son percibidos por la población como insatisfactorios y que puedan ser susceptibles de mejora. Esta opinión expresada por los ciudadanos es esencial para conocer el funcionamiento de los servicios sanitarios desde el punto de vista de la población, y, como tal, constituye un instrumento de participación de la misma en la mejora de la calidad de la atención sanitaria<sup>5</sup>.

En cuidados paliativos, un indicador de especial importancia para evaluar los resultados clínicos es el grado de satisfacción de los usuarios, en este caso, los pacientes y los cuidadores principales<sup>6</sup>.

Los factores que son importantes al evaluar la satisfacción con el cuidado de los pacientes en cuidados paliativos y sus seres queridos son: el intercambio de información, la competencia del personal y el manejo de los síntomas<sup>4</sup>.

Por tanto, las encuestas de satisfacción se centran en preguntas sociales, cuestiones de relación y situación familiar, control de síntomas, soporte emocional, información, comunicación, acceso al equipo asistencial, resolución de asuntos pendientes o valoración global de la atención recibida<sup>1</sup>.

Existen estudios que analizan la calidad del cuidado y el grado de satisfacción con la atención recibida en las unidades de cuidados paliativos, que, como muchos autores expresan, están sometidos a un influjo multifactorial por parte tanto de personas como de situaciones o instalaciones, como son la situación emocional del doliente, la

naturaleza y calidad de la relación familiar-enfermo, la complejidad clínica-emocional-social-espiritual del paciente, el nivel previo de información, las expectativas, el trato recibido con anterioridad y la duración de la intervención<sup>1</sup>.

## Objetivo

Conocer el grado y los motivos de satisfacción o insatisfacción de los cuidadores principales de pacientes fallecidos atendidos por equipos de cuidados paliativos.

## Método

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las bases de datos electrónicas PubMed y MEDES utilizando «Palliative Care» y «patient satisfaction» como descriptores principales, y «Family», «Professional-Family Relations», «Quality of Health Care» y «Quality Assurance, Health Care» como descriptores secundarios. Se incluyeron los estudios realizados en inglés y en español.

## Resultados

De los estudios publicados, la mayoría de los seleccionados para esta revisión son estudios retrospectivos<sup>1,2,5-7</sup> o prospectivos<sup>3,8,9</sup>, descriptivos y transversales. La población a estudio son los cuidadores principales de pacientes fallecidos incluidos en algún programa de cuidados paliativos, hospitalario y/o domiciliario, a los que se les aplicó una encuesta de satisfacción de usuarios anónima, bien enviada por correo postal, bien telefónicamente, a los meses del fallecimiento del familiar.

La encuesta de satisfacción utilizada varía de un estudio a otro, dado que no existe ninguna diseñada y validada específicamente para valorar la satisfacción de los usuarios y familiares al final de la vida; existen cuestionarios como el *Comprehensive Assessment of Satisfaction with Care*, empleado en algunos estudios multicéntricos internacionales, pero su ámbito de aplicación son la unidades hospitalarias de oncología<sup>7</sup>. La estructura básica de todas es similar<sup>1,2,5-7,9</sup>, dividiéndose en un primer apartado donde se recogen los datos demográficos del familiar que respondía, habitualmente el cuidador principal (edad, sexo, parentesco con el paciente y nivel educativo), y una segunda parte donde se exponen un número determinado de preguntas cerradas relativas a la calidad de la atención recibida (control de síntomas del paciente y su familia, soporte emocional recibido, ayuda obtenida, información y comunicación con el paciente y su familia, resolución de asuntos pendientes, ayuda recibida por parte del cuidador principal para la elaboración del duelo, entre otras). Un modelo de encuesta de satisfacción en el que se basan varios estudios (Molina Linde et al.<sup>5</sup>) puede observarse en la [figura 1](#).

### Características demográficas de los cuidadores principales participantes<sup>1-3,5-7,10</sup>

- Con respecto a la edad, gran parte de los cuidadores se encuentran en el rango de edad comprendido entre 45-55 años.

- La mayoría eran mujeres (el porcentaje varía entre un 75-85% según el estudio).
- Parentesco con el paciente: el primer lugar en cuanto a frecuencia lo ocupan el/la hijo/a del paciente, seguido del cónyuge o la pareja de la persona fallecida; en tercer lugar, otra relación con el difunto.
- En cuanto al nivel de estudios, la mayoría presentaban estudios primarios, aunque esto varía de unos estudios a otros.

### Aspectos más frecuentemente valorados en las encuestas<sup>1-3,5-7,10</sup>

- Control del dolor.
- Alivio de los síntomas.
- Calidad de vida antes de morir.
- Interés por los problemas emocionales del paciente.
- Información recibida sobre la enfermedad y su evolución.
- Información acerca de los tratamientos.
- Consejos en la forma de cuidar.
- Delicadeza en la información.
- Amabilidad en el trato.
- Accesibilidad a los equipos.
- Preparación para la muerte de un familiar.
- Se les facilitó ayuda para resolver temas pendientes (herencias, tutorías legales, etc.).
- Contacto con los familiares después de la muerte.
- Duelo más tranquilo tras contacto con el equipo.
- Valoración global de la atención recibida.

Gran parte de los cuidadores principales expresan una satisfacción general con la atención recibida, se sentían cómodos con el personal y percibieron que sus necesidades fueron entendidas; la gran mayoría de los equipos de cuidados paliativos obtienen excelentes resultados en el apartado de valoración global<sup>1,2,5-7,9-11</sup>.

En comparación con los familiares de pacientes no incluidos en un programa de cuidados paliativos, los familiares de enfermos sí incluidos eran más propensos a afirmar que estaban bastante seguros de saber qué hacer cuando el paciente murió. Afirmando tener mayor confianza en su autoeficacia (la autoeficacia se puede definir como la competencia percibida por la familia para participar en el cuidado de los pacientes). Además, informaron de una mayor satisfacción, menos preocupaciones con el tema del cuidado y un menor número de necesidades insatisfechas, frente a los pacientes que no lo estaban<sup>3</sup>.

Además, confirmaban que sus necesidades emocionales y espirituales fueron atendidas, que fueron tratados con dignidad y respeto por el equipo de atención médica y se sentían mejor informados sobre la enfermedad<sup>11</sup>.

En general<sup>1,5-7</sup>, los *aspectos mejor valorados* por el cuidador principal son:

- Amabilidad en el trato (ítem más y mejor valorado en todos los estudios).
- Poder plantear preguntas sobre problemas durante la evolución.
- Delicadeza en la explicación.
- Información recibida.
- Control del dolor.

ANEXO I	ANEXO I (CONTINUACIÓN)
UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS
EXITUS	EXITUS
ENCUESTA DE SATISFACCIÓN	ENCUESTA DE SATISFACCIÓN
<p><input checked="" type="checkbox"/> Datos del familiar que responde a la encuesta:</p> <p>SEXO: <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer      EDAD:.....</p> <p><i>Parentesco con el paciente:</i>      <i>Nivel educativo</i></p> <p><input type="checkbox"/> Esposo/Esposa      <input type="checkbox"/> No sabe leer/escribir</p> <p><input type="checkbox"/> Hijo/Hija      <input type="checkbox"/> Sabe leer y escribir</p> <p><input type="checkbox"/> Padre/Madre      <input type="checkbox"/> Estudios primarios</p> <p><input type="checkbox"/> Otros grados familiares:      <input type="checkbox"/> Estudios secundarios</p> <p><input type="checkbox"/> Amigo/Vecino      <input type="checkbox"/> Estudios superiores</p>	
<p>1. ¿Cree que el dolor de su familiar se controló bien?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> No tenía dolor <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>	<p>12. ¿Cree que la información que le daban sobre los tratamientos que le ponían a su familiar era adecuada y suficiente?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>
<p>2. ¿Cree que los síntomas de su familiar (dificultades para dormir, vómitos, estreñimiento, falta de apetito, etc.) se aliviaron?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>	<p>13. En la consulta de la Unidad, ¿le entregaron un informe para su médico de cabecera?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>
<p>3. ¿El médico en cada consulta le preguntaba sobre los problemas más importantes para ver cómo evolucionaban?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>	<p>14. ¿El equipo sanitario les facilitó el ingreso de su familiar en las camas del HSJD, en el caso de que lo necesitaran?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No lo necesitaron, pero les informaron</p> <p><input type="checkbox"/> No lo necesitaron, pero no les informaron <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>
<p>4. ¿Los profesionales de la Unidad se preocupaban, no sólo por los problemas físicos del enfermo, sino también por sus problemas emocionales (cómo estaba de ánimo)?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>	<p>15. ¿En los últimos momentos, cree que el tratamiento y atención por parte de esta Unidad colaboró a que la muerte del enfermo fuera tranquila y en paz?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>
<p>5. ¿Los profesionales de la Unidad se preocupaban por los problemas de las personas que cuidaban al enfermo (usted)?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>	<p>16. ¿Usted, como cuidador del paciente, tuvo la suficiente ayuda del equipo para enfrentarse con la muerte (le fueron preparando)?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No lo necesitaba <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>
<p>6. ¿Tanto el paciente como usted, estaban satisfechos con la información recibida en la Unidad sobre la enfermedad y su evolución?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> No recibieron información, porque el médico no se la dio <input type="checkbox"/> No recibieron información, porque las circunstancias no lo permitieron (p.ej. no querían que el enfermo se enterara)</p> <p><input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>	<p>17. ¿Después de la muerte del paciente, ha recibido algún contacto del equipo?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>
<p>7. ¿Cuando se lo explicaron lo hicieron con delicadeza?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta <input type="checkbox"/> No procede</p>	<p>18. ¿Si ha tenido contacto con nosotros, le ha servido para que la época de duelo haya sido más tranquila?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta <input type="checkbox"/> No procede</p>
<p>8. ¿El equipo que atendió a su familiar le enseñó o le aconsejó sobre la mejor manera de cuidarle/tratarle?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> No lo necesitaron <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>	<p>19. Valore globalmente la atención recibida en nuestra Unidad de Cuidados Paliativos. ¿De 0 (muy mala) a 10 (muy buena) qué puntuación le daría?</p> <p style="text-align: center;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p style="text-align: center;"> ----- </p>
<p>9. ¿El personal de la Unidad fue amable en su trato?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Comentarios, sugerencias:</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>10. ¿El personal de la Unidad tenía tiempo para responder a las preguntas del enfermo y familiares?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> No necesitaron preguntar</p> <p><input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>	<p>Fecha: _____</p> <p style="text-align: right;">Muchas gracias</p>
<p>11. ¿Cuando llamaban ustedes por teléfono los médicos daban solución a su llamada?</p> <p><input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> A veces <input type="checkbox"/> No necesitaron preguntar</p> <p><input type="checkbox"/> No sabe/no contesta</p>	

**Figura 1** Modelo de encuesta de satisfacción en el que se basan varios estudios.

Fuente: Molina Linde et al. <sup>5</sup>.



- Tiempo para responder preguntas.
- Interés por los problemas emocionales.
- Información sobre el tratamiento.

Los aspectos peor valorados son:

- Control de síntomas.
- Falta de ayuda psicológica después del fallecimiento.
- Preparación para la muerte de un familiar.
- Contacto después del fallecimiento.
- Ayuda para resolver temas pendientes.
- Ayuda durante el duelo.

## Discusión

Hace no muchos años surgió la expresión de «orientación hacia el cliente o usuario» para referirse a que los procesos asistenciales deben compartir estos objetivos: primero, que evaluación y tratamiento sean acordes a la evidencia y experiencias previas o, al menos, apropiados para alcanzar un mínimo de nivel de efectividad, y segundo, satisfacer las necesidades de los pacientes, con garantías de seguridad, tras un proceso de consentimiento informado y, por tanto, respetando sus derechos y preferencias personales, o compartiendo con sus allegados la toma de decisiones cuando proceda<sup>5</sup>.

La investigación de los valores al final de la vida de los pacientes y sus cuidadores principales ha aumentado considerablemente<sup>12</sup>. La prestación de una atención de calidad y seguridad es importante cuando se trabaja frente a pacientes con una enfermedad terminal y sus familias.

De acuerdo con lo expuesto, la evaluación de la calidad en la atención a la salud es esencial, pero encontrar métodos fiables de evaluación de la misma en cuidados paliativos es particularmente difícil. Como resultado, la calidad de los servicios de cuidados paliativos es a menudo evaluada en forma de medidas de satisfacción<sup>13</sup>.

Las encuestas de satisfacción de pacientes son una manera de asegurar que como equipo de salud se está haciendo el mejor trabajo posible para ellos; además, ofrecen una oportunidad al equipo de reflexionar sobre las cuestiones que los pacientes paliativos y sus cuidadores principales identifican como los que más afectan a su nivel de satisfacción<sup>4</sup>.

Para identificar qué constituye la satisfacción al final de la vida y los factores que deben ser medidos para permitir su evaluación primero es necesario determinar qué temas son importantes para el paciente y su familia<sup>13</sup>. En la revisión bibliográfica realizada destacan entre otros, y coincidiendo en la mayoría de los estudios, el suministro de información, el control del dolor y la amabilidad en el trato como los ítems más valorados por los cuidadores principales de pacientes paliativos<sup>1,2,5-7</sup>.

Que la amabilidad en el trato sea el aspecto más y mejor valorado por parte de los pacientes paliativos y sus cuidadores pone de manifiesto que los enfermos, en este contexto, valoran las virtudes de los profesionales que les atienden por encima de sus habilidades técnicas<sup>14</sup>.

Según los datos expuestos en el apartado de resultados, podemos considerar que las actitudes o manifestaciones positivas descritas por los cuidadores de pacientes atendidos

por equipos de cuidados paliativos han resultado ser más numerosas que las negativas, siendo la valoración global de la atención recibida muy satisfactoria en todos los estudios revisados<sup>1,2,5-7</sup>. Sin embargo, el interés surge fundamentalmente en discutir en este apartado aquellos que contribuirán a una mejora en la atención y a un abordaje interdisciplinar.

Se observa que la gran mayoría de los cuidadores principales son mujeres, debido probablemente a que existe un rol de cuidador femenino habitual<sup>6</sup>.

Una de las causas más citadas de apreciaciones negativas se relaciona con el control de síntomas, lo que puede ser debido a la dificultad en la praxis médica que entrañan este tipo de pacientes, donde la sintomatología suele ser plural y cambiante. No obstante, esto debe invitarnos a reflexionar sobre los esfuerzos para intentar mejorar dicha praxis. En este sentido, viene a dar respuesta a esta necesidad el proyecto de ley de troncalidad que entre otras cosas crea el área de conocimiento específica para, entre otros, médicos de familia, sobre cuidados paliativos.

El alto valor otorgado a la capacidad de prepararse para la muerte y gestionar los asuntos de la gente al final de la vida se ha demostrado claramente<sup>12</sup>. Por lo tanto, cuantificar el impacto de la participación de los cuidados paliativos en este ámbito es crucial en la investigación clínica; sin embargo, pocas herramientas de medición de calidad en cuidados paliativos incluyen la preparación para la muerte, dado que el enfoque tiende primero a estar en dominios relacionados con la salud, tales como los síntomas o el estado funcional. Por tanto, en este punto tenemos otra área pendiente de mejora en la actualidad.

Siendo la falta de ayuda psicológica después del fallecimiento y el duelo y su manejo 2 de los aspectos peor valorados en los estudios revisados, los familiares en duelo de pacientes seguidos por un equipo de cuidados paliativos informaron de una mayor satisfacción, menos preocupaciones y un menor número de necesidades insatisfechas en comparación con los no incluidos en el programa de paliativos<sup>3</sup>. Esto proporciona evidencia de que en cierto modo la familia percibe un beneficio de los servicios ofrecidos por los equipos de atención y cuidados paliativos; sin embargo, esta valoración negativa quizás podamos interpretarla o esté en relación con la escasa formación en habilidades de comunicación y déficit en técnicas de psicología clínica de los profesionales sanitarios; contrasta con los datos expuestos de que, entre los aspectos mejor valorados, se encuentran el interés por los problemas emocionales y la información y la atención recibidas.

Hay estudios que evidencian que la participación de los miembros de la familia en la toma de decisiones y en la preparación para lo que «se puede esperar» (probable evolución del paciente, empeoramiento de los síntomas y/o síntomas nuevos, deterioro progresivo, desenlace final, etc.) mejora el duelo<sup>3</sup>. De modo que este es otro punto clave a tener en cuenta para mejorar nuestra labor asistencial.

Un enfoque centrado en el paciente ha sido vinculado a niveles más altos de calidad y una mayor satisfacción del paciente<sup>4</sup>. Los cuidados paliativos ofrecen un enfoque único al integrar las necesidades de la familia en el cuidado del paciente. Mejorar la comunicación entre las familias y los profesionales de la salud puede disminuir el sufrimiento al final de la vida<sup>3</sup>.

La medida de satisfacción es considerada un pilar fundamental para la evaluación y el control de la calidad de los servicios sanitarios. De este modo, parece indiscutible que su estudio e interpretación debe ser algo básico para una racionalización en la gestión de los recursos sanitarios. El objetivo del que partía esta revisión bibliográfica se ve cumplido, puesto que se han recogido las opiniones de los cuidadores respecto a su satisfacción con la atención recibida por parte de equipos de cuidados paliativos, encontrándose además áreas claras de mejora.

Las limitaciones de esta revisión bibliográfica son:

1. En el ámbito de los cuidados paliativos no existe ninguna herramienta específica y validada para valorar la satisfacción de los pacientes paliativos y sus cuidadores al final de la vida; este hecho, junto con el pequeño tamaño de la muestra de los estudios incluidos, hace difícil generalizar los resultados a otros pacientes de cuidados paliativos y sus familias.
2. En los estudios revisados los encuestados suelen estar en proceso de duelo, y su grado de satisfacción puede estar modulado por múltiples factores como son: situación emocional del doliente, naturaleza y calidad de la relación familiar-enfermo, complejidad clínica-emocional-social-espiritual del paciente, nivel previo de información y expectativas, y duración de la intervención, entre otras.

## Conclusión

A pesar de los buenos resultados de las encuestas de satisfacción de los usuarios (cuidadores) con respecto a las unidades de cuidados paliativos, se hace imprescindible mejorar la formación científico-técnica (tanto desde el punto de vista médico como psicológico) y las habilidades de comunicación de los profesionales que trabajan en cuidados paliativos.

Se hace necesario en nuestro país (al igual que en los anglosajones) diseñar una encuesta validada; su uso contribuiría a poder homogeneizar los resultados de los estudios sobre satisfacción de los cuidadores y hacer estos más comparables entre sí.

Las organizaciones tendrían más éxito si primero conocieran y comprendieran, y posteriormente mejoraran las necesidades y las expectativas de los clientes. En nuestro caso, es necesario que el profesional sanitario conozca, entienda y asuma el punto de vista del paciente para incrementar su satisfacción y la calidad de la asistencia sanitaria.

*Aquellos que han aprendido a conocer la muerte, en lugar del miedo y la lucha, se han convertido en nuestros maestros acerca de la vida.*

Elisabeth Kubler-Ross

## Conflicto de intereses

No existe conflicto de intereses por parte de ninguno de los autores.

## Bibliografía

1. Bermejo Higuera JC, Villacieros Durbán M, Carabias Maza R, Lozano González B. Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos. *Gerokomos*. 2014;25:111-4.
2. Pérez Rodríguez E, López Márquez S, Tortosa Gil A, Sansó-Rubert P, Hernández Martín V, Idoy Díaz E. Evaluación de la satisfacción de los familiares de pacientes con enfermedad terminal con la atención recibida en un Centro de Salud. *Med Paliat*. 2008;15:137-42.
3. Gelfman L, Meier D, Morrison R. Does palliative care improve quality? A survey of bereaved family members. *J Pain Symptom Manage*. 2009;27:417-28.
4. Bitzas V, Calestagne PP, McVey L, Lapointe B. Encouraging patients and families to influence change on a palliative care unit: Value of patient satisfaction surveys. *J Nurs Care Qual*. 2011;26:350-7.
5. Molina Linde J, Romero Coteló J, Romero Rodríguez Y, Rodríguez Sañudo R, Gálvez Mateos R. Encuesta de satisfacción a cuidadores en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Med Paliat*. 2006;13:11-7.
6. Villavicencio-Chávez C, Ferrer Benages N, Hernandez Gutierrez MA, Terrade Bosch J, Garberi Vila I, Gonzalez Soria C. Satisfacción de los cuidadores principales con el programa de atención domiciliaria equipo de soporte del Instituto de Atención Geriátrica y Sociosanitaria. *Med Paliat* [Internet]. 2012 [consultado 21 May 2015];19:105-12. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-satisfaccion-los-cuidadores-principales-con-90141728>.
7. Palomar C, Jiménez A, Barallat E, Juvero M, Pérez E, Canal J, et al. Satisfacción de los familiares atendidos por un equipo de soporte en un hospital universitario. *Med Paliat*. 2009;16:328-33.
8. Blacquiere D, Bhimji K, Meggison H, Sinclair J, Sharma M. Satisfaction with palliative care after stroke: A prospective cohort study. *Stroke*. 2013;44:2617-9.
9. Guerriere DN, Zagorski B, Coyte PC. Family caregiver satisfaction with home-based nursing and physician care over the palliative care trajectory: Results from a longitudinal survey questionnaire. *Palliat Med*. 2013;27:632-8.
10. O'Connor L, Gardner A, Millar L, Bennett P. Absolutely fabulous-But are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service. *Collegian*. 2009;16:201-9.
11. Chand P, Gabriel T, Wallace CL, Nelson CM. Inpatient palliative care consultation: Describing patient satisfaction. *Perm J*. 2013;17:53-5.
12. McCaffrey N, Currow DC, Eckermann S. Measuring impacts of value to patients is crucial when evaluating palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37:e7-9.
13. Aspinall F, Addington-Hall J, Hughes R, Higginson IJ. Using satisfaction to measure the quality of palliative care: A review of the literature. *J Adv Nurs* [Internet]. 2003 [consultado 21 May 2015];42:324-39. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12752877>.
14. Pérez Bret E, Echarte Alonso LE, Carrascal Garchitorena ME, Casado Fernández N. Las virtudes profesionales más valoradas por pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Med Paliat*. 2014;21:135-40.