



DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA

**MODELOS DE ATENCIÓN A PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES EN ANDALUCÍA:  
UNA MIRADA SOCIOLÓGICA**

TESIS DOCTORAL

DOCTORANDA: NURIA PASCUAL MARTÍNEZ

DIRECCIÓN: JUAN CARLOS DE PABLOS RAMÍREZ y JOAN CARLES MARCH CERDÁ

PROGRAMA DE DOCTORADO: "PROBLEMAS SOCIALES DE LA SOCIEDAD CONTEMPORANEA"

Editor: Editorial de la Universidad de Granada  
Autor: Nuria Pascual Martínez  
D.L.: Gr 4061-2011  
ISBN: 978-84-694-4441-2



A Jesús y M<sup>a</sup> VÍ, mis padres.  
A Iván, Emmanuel, Hugo, Borja y Estíbaliz, mis hermanos.

Y a sus parejas.  
A Marco y los/las que vienen y vendrán.  
Al abuelo José y al abuelo Pepe y a todos y todas los que parece que se fueron,  
aunque no se fueron.  
A las que me han llamado casi todos los domingos desde que vivo lejos,  
aunque nunca estoy lejos.  
Al tío Blas,  
que también parece estar lejos pero tampoco lo está.

Me tocó la mejor de las loterías.



# ÍNDICE

<b>ÍNDICE</b> .....	<b>5</b>
<b>Agradecimientos</b> .....	<b>9</b>
<b>PRESENTACIÓN</b> .....	<b>13</b>
<b>CAPÍTULO 1</b> .....	<b>27</b>
<b>1. CONTEXTO SOCIAL: LA SOCIEDAD EUROPEA Y EL CÁNCER</b> .....	<b>29</b>
1.1. La sociedad europea envejece .....	29
1.2. Tendencias de morbi-mortalidad por cáncer en el entorno.....	32
1.2.1. Cáncer, primera causa de muerte en sociedades posindustriales .....	32
1.2.2. Distribución de la mortalidad por cáncer: Andalucía .....	33
1.2.3. Desigualdades sociales en salud: el caso del cáncer .....	37
<b>CAPÍTULO 2</b> .....	<b>45</b>
<b>2. CONTEXTO ORGANIZATIVO</b> .....	<b>47</b>
2.1. La teoría de las organizaciones .....	47
2.1.1. La estructura de las organizaciones.....	47
2.1.2. Corrientes teóricas clásicas.....	52
2.1.3. Los desarrollos y problemas modernos .....	58
<b>CAPÍTULO 3</b> .....	<b>63</b>
<b>3. ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS</b> .....	<b>65</b>
3.1. Introducción .....	65
3.2. El afrontamiento de la muerte.....	69
3.3. Organización de los cuidados paliativos .....	73
3.3.1. Desarrollo histórico.....	73
3.3.2. La atención paliativa en domicilio .....	76
3.3.3. Cuidados paliativos en España.....	82
3.3.4. Cuidados paliativos en Andalucía .....	86
3.4. La familia: clave del sistema informal de cuidados.....	90
3.5. El análisis de la satisfacción de pacientes: cuidadoras de pacientes terminales.....	95
3.5.1. Relevancia .....	95
3.5.2. Desarrollo histórico.....	96

3.5.3. La satisfacción del paciente .....	97
<b>CAPÍTULO 4: .....</b>	<b>101</b>
4.1. OBJETIVOS .....	103
4.2. METODOLOGÍA.....	105
4.2.1. Introducción .....	105
4.2.2. Ámbito de estudio.....	109
4.2.3. Estrategia metodológica para describir la organización de la atención sanitaria a enfermos oncológicos terminales (objetivo 1). .....	109
4.2.4. Estrategia metodológica para explorar las opiniones y actitudes de las personas responsables de Unidades (objetivo 2).....	117
4.2.5. Estrategia metodológica para conocer la satisfacción de cuidadoras con la atención recibida (objetivo 3) .....	120
<b>CAPÍTULO 5. ....</b>	<b>131</b>
<b>5. MODELOS DE ATENCIÓN A PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES EN ANDALUCÍA</b>	<b>133</b>
5.1. Introducción .....	133
5.2. Modelos organizativos .....	134
5.3. Origen y localización geográfica de los modelos .....	137
5.4. Caracterización funcional de los modelos.....	144
5.5. Descripción de la gestión hospitalaria de la atención.....	147
5.6. Descripción del tipo de asistencia proporcionada .....	149
5.7. Perfil clínico de pacientes atendidos.....	153
5.8. Perfil de personas responsables de las Unidades .....	156
5.9. Actividad formativa en las Unidades de Cuidados Paliativos .....	157
5.10. Recursos humanos y socio-sanitarios .....	160
5.11. Coordinación de la Unidad con otros servicios y niveles asistenciales.....	163
5.11.1. Coordinación con su hospital de referencia .....	163
5.11.2. Coordinación con Atención Primaria .....	165
5.12. Síntesis: la atención por modelos .....	168
5.12.1. Modelo A1.....	168
5.11.2. Modelo A2.....	171
5.12.3. Modelo B.....	174

---

5.12.4. Modelo C.....	176
5.13. Síntesis de resultados.....	178
<b>CAPÍTULO 6. ....</b>	<b>183</b>
<b>6. OPINIÓN Y EXPECTATIVAS DE PROFESIONALES SOBRE LA ATENCIÓN PRESTADA.....</b>	<b>185</b>
6.1. La atención prestada, según personas responsables de Unidades .....	186
6.2. El trabajo de una Unidad de Cuidados Paliativos .....	191
6.2.1. Atención a domicilio y calidad de vida .....	191
6.2.2. El apoyo emocional al paciente y su familia.....	195
6.2.3. Creciente conciencia de la necesidad de cuidados paliativos .....	198
6.2.4. La vocación profesional .....	201
6.3. El marco organizativo alrededor de las Unidades de Cuidados Paliativos .....	206
6.3.1. Problemas cotidianos para la atención sanitaria.....	206
6.3.2. Los cuidados paliativos en relación a otras especialidades sanitarias .....	209
6.3.3. La coordinación entre servicios hospitalarios y niveles asistenciales .....	212
6.3.4. Deficiencias observadas en la atención paliativa en Atención Primaria .....	221
6.3.5. Personas dedicadas a los cuidados paliativos .....	225
6.3.6. La formación en cuidados paliativos.....	229
6.3.7. El trabajo con entidades asociativas externas.....	233
6.4. Propuestas de mejora .....	237
6.4.1. Propuestas estructurales .....	237
6.4.2. Propuestas específicas.....	243
6.5. Síntesis de resultados.....	248
<b>CAPÍTULO 7. ....</b>	<b>251</b>
<b>7. VALORACIÓN DE LA ATENCIÓN RECIBIDA EN DOMICILIO.....</b>	<b>253</b>
7.1. Introducción .....	253
7.2. Perfil socio-demográfico de las cuidadoras .....	255
7.3. Variables sobre pacientes .....	258
7.3.1. Sexo y Edad de pacientes.....	258
7.3.2. Circunstancias del fallecimiento .....	258
7.4. El cuidado del enfermo/a.....	261
7.4.1. Los cuidados que asumen las cuidadoras.....	261



7.4.2. Ayuda para los cuidados .....	265
7.4.3. Estado de ánimo de las cuidadoras .....	266
7.4.4. Apoyo percibido .....	271
7.4.5. Conocimiento y utilización de los teléfonos que le ofrece el sistema sanitario .....	273
7.4.6. Utilización de los servicios sanitarios.....	275
7.4.7. Evolución del estado de pacientes.....	277
7.5. Satisfacción de las cuidadoras con la atención recibida .....	281
7.5.1. Elementos tangibles.....	281
7.5.2. Fiabilidad de los tratamientos y cuidados .....	284
7.5.3. Seguridad / Garantía .....	287
7.5.4. Interés / Capacidad de respuesta .....	290
7.5.5. Empatía .....	294
7.6. Valoración global sobre la atención recibida .....	298
7.7. Síntesis de resultados.....	304
<b>CAPÍTULO 8.....</b>	<b>309</b>
<b>DISCUSIÓN DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES .....</b>	<b>311</b>
8.1. Aportaciones desde la perspectiva metodológica .....	311
8.2. La organización de la atención paliativa .....	313
8.3. Las cuidadoras y el entorno del paciente.....	328
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>339</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>375</b>
<b>ÍNDICE DE TABLAS.....</b>	<b>401</b>
<b>ÍNDICE DE ILUSTRACIONES.....</b>	<b>403</b>

## Agradecimientos

La presentación de esta Tesis doctoral es sin duda el paso más importante de mi vida académica y uno de los trabajos que más esfuerzo y dedicación han requerido de mí, pero también el reflejo de una trayectoria profesional y personal en la que me han acompañado muchas personas sin cuyo apoyo, esta Tesis nunca hubiera sido la realidad en que por fin se ha convertido.

Gracias a mis directores Juan Carlos de Pablos y Joan Carles March. Su talento, su trabajo y su buen hacer han superado cualquier límite imaginable. Su paciencia y su compromiso, también.

Gracias a M<sup>a</sup> Ángeles Prieto, Profesora de la Escuela Andaluza de Salud Pública (Granada) alma y coordinadora de los tres proyectos de investigación de los que obtuvimos información para realizar esta investigación y de un grupo de investigación de profesionales dedicados en cuerpo y alma a los y las pacientes terminales, bien desde la atención sanitaria, bien desde la investigación. En aquellos años, aprendí el día a día de la Sociología con mayúsculas y comprendí para siempre, cómo y cuán bien crecemos cuando trabajamos conjuntamente entre diferentes disciplinas. Gracias a la Escuela Andaluza de Salud Pública, donde conocí a grandes profesionales y personas, de los que hoy sigo aprendiendo a ambos niveles y que me han apoyado en esta aventura. Julia Bolívar, Teresa Gijón, M<sup>a</sup> Eugenia Gómez y Eugenia Gil llegarán donde quieran llegar, tan brillantes. Tampoco hubiera llegado hasta aquí sin Carmen Martínez, sin Paco Pozo y sin esa Sala 7 donde compartimos tantos conocimientos e ilusiones.

Para obtener información que permitiera la realización de esta investigación, debíamos sentarnos con los y las responsables de las Unidades de Cuidados Paliativos, que nos prestaron su tiempo y su afán por mejorar día a día. También con los y las pacientes oncológicos terminales, sus familiares y cuidadoras, para conocer su valoración sobre la atención recibida en sus domicilios. Gracias a su generosa participación, se nos permitió entrar a sus domicilios, rescatar vivencias y recuerdos casi siempre dolorosos y obtener la información necesaria para cumplir los objetivos de este trabajo de investigación. En última instancia, el objetivo suyo y nuestro ha sido mejorar la atención sanitaria en esta etapa de la vida, tan especial. A todos ellos y ellas, gracias. Siempre están presentes.

En el Hospital Universitario San Cecilio, han sido casi 9 años de innumerables experiencias de todo tipo que han enriquecido sobre todo mi corazón y también mi currículum. Se lo debo agradecer a Enrique González, Áurea Bordons y a Diego Becerra, Gerentes en este recorrido, todos tan brillantes, comprometidos y a la vez originales, puesto que permitieron a una socióloga formar parte de sus equipos directivos. También debo agradecerlo a los compañeros/as de esa Comisión de Dirección en todos estos años, con un único reproche a todos ellos: debimos desayunar muchas más veces juntos, con una vez al día o incluso a la semana, hubiera sido suficiente. Y no olvido a todas las personas (pacientes, familiares, profesionales -tanto de este hospital como de otros centros y niveles asistenciales-, asociaciones de pacientes y consumidores, responsables de otros centros e instituciones locales, provinciales y autonómicas, medios de comunicación, etc.) con los que tanto he trabajado en este intenso periodo. Como no puedo nombrar a todos y todas, que son miles, escojo nombrar a dos enormes profesionales que son también amigas. África Caño y Milagros Cruz son referentes en la atención obstétrica y en la humanización en esa fase tan importante de la vida de una mujer y su familia. Por mi parte, vendré desde el planeta donde resida a que controlen mi embarazo y mi parto. Siento no tener espacio para nombrar a tantas personas tan importantes para mí, quizá pueda resumirse diciendo que no se me ocurre mejor sitio en el mundo que este hospital donde trabajar ni donde crecer como persona, directiva y socióloga, todo a la vez. Como paciente también tengo

muy buenas experiencias en este hospital (qué grandes profesionales son), pero eso ya, es otra historia, y ya se sabe que la historia clínica es de cada cual.

Una de las tareas más interesantes y gratificantes en las que he tenido la suerte de colaborar en todo este tiempo, ha sido en lo relativo a participación ciudadana. Cuánto se aprende con las asociaciones de pacientes y las personas que las forman. He sido afortunada trabajando con y para FACUA, ASPAYM y AOGRA, entre otras muchas. La intención de hacerlo de una forma integral y coordinada provincialmente, se le ocurrió a Celia Gómez, que es la mejor Delegada Provincial y Directora General que he conocido, una mujer absolutamente brillante que intenta mejorar el mundo –no sólo la comunidad autónoma- a través de la política y además, una amiga de las de verdad. Por si eso fuera poco, me presentó a Isabel Marín, que es Jefa de Salud Pública en la Delegación Provincial, una mujer comprometida y divertida con la que por fin he podido trabajar en equipo, ya era hora, un lujo. A ambas les añoré en Argentina, donde fui a hablar de Participación Ciudadana y aprendí de eso mismo y de más cosas, como por ejemplo, que era el mejor de los momentos posibles para acabar esta Tesis. Gracias a Jose Luis, Santiago&Magalí y Sandra.

Nuria Romo apareció después de muchos años sin vernos para animarme a que no abandonara este sueño, me animó con su ejemplo y con su Martina. Y me presentó a sus maravillosos padres, cuyo año 2010 puede que me motivara incluso más que ella, que ya es decir.

Felipe Aizpuru me ayudó a revisar el análisis estadístico y a entenderlo mejor, qué hombre tan inteligente. No sé por qué extraña suerte para mí, es más mi amigo que mi tío, quizá por eso siempre está cerca. Ojalá podamos volver a trabajar juntos alguna vez, además de en la misma empresa.

Rafa Montoro es un Médico de Familia que siempre te pregunta “cómo estás” mientras te mira a los ojos, pero hacía lo mismo cuando era Subdirector Médico en el Hospital Clínico, en el despacho contiguo, es increíble. Hacen falta más gestores como él, aprendí

muchísimo de su compromiso con la salud de las personas y aún le echo de menos. Aunque no demasiado, porque tanto él como su familia, siempre están y estarán cerca de alguna forma.

A mi gran familia del norte, mi Norte está en Vitoria y en Medrano (La Rioja). Y también a mi gran familia de Granada. Todos y todas son “mi cuadrilla” y saben quiénes son, porque me encanta decírselo.

Gracias a todos y a todas.

Sin embargo, que nadie se preocupe, cualquier aspecto susceptible de mejora, es únicamente responsabilidad de la doctoranda.

## PRESENTACIÓN

*“Si no quieres repetir el pasado, estúdialo”*

*Baruch Spinoza (1632-1677)*

Las mejoras en las condiciones sociales, de higiene, de alimentación y la salud pública permiten una vida cada vez más larga para cada vez más gente, lo que incrementa la presencia del cáncer entre nosotros, la principal causa de muerte tanto para hombres como para mujeres en la Europa actual (Eurostat, 2010). Por eso, la universalidad y calidad de la asistencia socio-sanitaria que un país destina a pacientes con una enfermedad como el cáncer, en fase avanzada y terminal, son dos indicadores de su nivel de desarrollo y bienestar. Sin embargo, actualmente, la mayoría de los países carecen de políticas o planes específicos al respecto (OMS, 2007) aunque casi todos los países desarrollados han ido introduciendo iniciativas en este sentido, puesto que cada vez hay más evidencia en todo el mundo de que “tratamientos eficaces, apoyo de autogestión y un seguimiento regular, generan una mejor calidad de vida para los pacientes” (OPS, 2002: 3).

Tanto en el contexto europeo como en el Sistema Nacional de Salud español y en sus Comunidades Autónomas, se ha generando un intenso debate sobre la atención al proceso final de la vida. Andalucía, en 2010, ha sido la primera región española en aprobar una “Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las personas en el Proceso de Muerte” (en adelante, LDGdM). Esta ley trata de “establecer los criterios y condiciones que el sistema sanitario deberá desarrollar para garantizar una atención adecuada durante el proceso final de la vida, basada en evitar el sufrimiento, y el respeto a la dignidad y a la libre decisión de cada uno” (Comisión Autonómica de Ética e Investigación Sanitaria, 2008: 10).

Durante el proceso de muerte cobran especial relevancia los cuidados paliativos, es decir, “el conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos y/o psíquicos” (BOJA, 2010: art.5-C).

Sin embargo, los recursos que se han ido creando para resolver este tipo de atención son muy variables en cuanto a financiación, gestión, tipo de atención o dependencia funcional, tanto a nivel nacional como autonómico, coexistiendo diferentes modelos sanitarios de atención con una finalidad común: atender con calidad a los pacientes favoreciendo la atención en sus domicilios. Así, según el último Directorio de Cuidados Paliativos, coexisten en España 262 recursos específicos o avanzados de cuidados paliativos de gran diversidad, tanto hospitalarios como domiciliarios (SECPAL, 2004), 42 de ellos en la Comunidad Autónoma de Andalucía, tal y como aparece en el vigente “Catálogo de recursos de cuidados paliativos” publicado por la Consejería de Salud (Vinuesa Acosta et al., 2008).

La atención sanitaria a la terminalidad en domicilio ha planteado nuevas cuestiones tanto para la organización sanitaria como para pacientes y familiares. En la evolución histórica, tanto la gestión del proceso de nacimiento como el de la muerte, estaba tradicionalmente en manos femeninas y en el ámbito familiar (De Miguel, 1995: 110). Posteriormente, pasó a manos de expertos (médicos, generalmente varones), externalizada (en el hospital) y fuertemente medicalizada. Hoy en día, algunos movimientos y grupos sociales, están señalando la necesidad de “humanizar” la atención sanitaria al principio y al final de la vida (UNICEF, 1999; IHAN, 2010; OMS, 1985; Comités de Bioética “Ética y Muerte Digna”, 2008; Casas, 1991 y 2008). Algunas de las expresiones de esta demanda de humanizar el final de la vida consisten en poder elegir el sitio donde morir (en casa, en el hospital). Para ello la nueva Ley LDGdM incluye un aspecto clave: establecer el derecho a la atención sanitaria en domicilio en la etapa final (art.12), así como la atención y apoyo a familiares y cuidadoras, también en domicilio (art.24).

También desde la perspectiva de la profesión sanitaria se está estableciendo toda una apuesta a favor de la atención sanitaria a domicilio, tanto para pacientes terminales como no terminales, presentando como principales indicadores de calidad de la atención en domicilio, tanto la percepción del estado de salud en pacientes tratados en su propia casa, como la percepción de mejor calidad de atención sanitaria recibida. Diversos estudios confirman esta tendencia. Así, en el ámbito nacional destaca el de González, Fernández, García et al. (2001) y más aun el de Agra, Sacristán, Pelayo et al., (2003) que compara la percepción de salud entre diversos modelos de atención domiciliaria hacia pacientes oncológicos terminales. En el ámbito internacional, destacan estudios realizados en Australia y Canadá, (Peters y Sellick, 2006; Arnaert y Wainwright, 2009; Burge, Lawson, Johnston, et al., 2005). En atención específica en oncología pediátrica, destacan los recientes estudios de Caliskan, Yilmaz y Ozsoy (2010) y Seow, Barbera, Howell et al., también en el año 2010. En el ámbito europeo, destacan algunos estudios como una evaluación piloto sobre la utilización de video-asistencia en domicilio (Formica, Fossile, Pellegrino, et al. 2009), sobre la atención de enfermeras especialistas en tratamientos paliativos en casa (Arnaert y Wainwright, 2009) o sobre el impacto de la atención sanitaria en casa como lugar de la muerte, realizado en Italia (Saugo, Pellizzari, Marcon, et al., 2008).

La Sociología se encuentra aquí en un momento histórico peculiar. A pesar de la enorme relevancia del tema y de que el proceso final de la vida, -y el miedo a este-, es uno de los procesos sociales de mayor importancia a nivel simbólico y cultural en todas las poblaciones, en España no es un tema predominante de estudio.

Sin embargo, la investigación sobre la atención a pacientes oncológicos en situación terminal es cada día un asunto de mayor importancia para el sistema sanitario y para toda la sociedad, en un contexto socio-sanitario definido por aspectos como:

- Progresivo envejecimiento de la población derivado del incremento de la esperanza de vida, con el consiguiente aumento de la población mayor de 65 y 80 años. España, es uno de los países con mayor esperanza de vida al nacer (81 años),



después de otro conjunto de países como Japón, que alcanza los 82 años (ONU, 2002).

- Aumento de la mortalidad por cáncer, SIDA y otras patologías, aumentando las enfermedades crónicas, degenerativas e invalidantes (OMS, 2010).
- El cambio en valores sociales de pacientes y familiares respecto a la elección del lugar donde desean morir y la demanda de cuidados sanitarios de calidad en sus domicilios (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).
- Insuficiente oferta de personas cuidadoras *formales* por parte de las instituciones y escasez también de *informales*, motivada por la disminución de familiares en la siguiente generación y la incorporación de la mujer a la vida laboral, sobre todo en los países occidentales, entre ellos España (Iglesias de Ussel y Meil, 2001).
- Los cambios en la organización y estructura de los servicios para facilitar la menor estancia de ingreso hospitalario como, por ejemplo, el replanteamiento del papel del hospital con programas de corta estancia, cirugía sin ingreso o la proliferación de hospitales de día. En estos momentos, asistimos también a un auge de programas con los mismos objetivos pero basados en innovaciones tecnológicas, como el seguimiento telefónico de altas hospitalarias durante los fines de semana de pacientes de especial riesgo, la gestión de campañas de salud por mensajes SMS a móviles o el consejo sanitario ininterrumpido, vía Internet (Salud Responde, 2010).

En este contexto, la opinión de pacientes atendidos en el domicilio y la de los/las familiares que les cuidan, es fundamental para conocer algo más sobre este definitivo proceso social y poder repercutir en la mejora de la calidad asistencial al final de la vida, así como para que el sistema sanitario pueda responder mejor sus necesidades. La planificación y gestión de los cuidados y fallecimiento en domicilio, deben tener en cuenta las expectativas, necesidades y demandas de usuarios y usuarias de estos servicios. Así, medir aspectos

relacionados con la salud, la calidad de vida, los servicios sanitarios, la satisfacción con el servicio recibido, la percepción de la calidad de atención sanitaria, etc., están permitiendo planificar y evaluar, no sólo los beneficios de nuevos tratamientos y prácticas clínicas, sino también las posibles y variadas consecuencias de las diferentes estrategias de planificación y gestión de nuestros sistemas de salud.

Así, este trabajo pretende conocer en profundidad la realidad de la atención a pacientes oncológicos terminales y la satisfacción de las personas que les cuidan, sus cuidadoras, con la atención recibida en domicilio, en la Comunidad Autónoma de Andalucía, contribuyendo al debate sociológico sobre los modelos de atención en el domicilio aportando información tanto cuantitativa como cualitativa desde el punto de vista de sus protagonistas.

En una primera fase, se analiza la situación de los modelos de atención a pacientes oncológicos terminales y la opinión al respecto por parte de responsables de las Unidades específicas de Cuidados Paliativos que atienden a pacientes oncológicos terminales en Andalucía. En una segunda fase, se analiza el punto de vista de los familiares de pacientes atendidos en domicilio, comparando dos de los modelos más frecuentes de asistencia al paciente terminal que coexisten en esta Comunidad Autónoma, como en otras: en uno de ellos la atención es llevada a cabo por un *recurso específico* de atención paliativa y en el otro por Atención Primaria, *recurso convencional*.

Por último, señalar que este trabajo de investigación se gestó y llevó a cabo antes de que se iniciara bien a nivel nacional, bien en cualquiera de las Comunidades Autónomas, la publicación y puesta en marcha de Planes y Estrategias que sobre Cuidados Paliativos han establecido en estos años un marco legislativo, normativo y procedimental del que se carecía y con el que en la actualidad contamos. Conocer en profundidad tanto la foto previa (el punto de partida) a este desarrollo normativo como la perspectiva de su evolución hasta la actualidad introduciendo herramientas provenientes de las Ciencias Sociales, nos aporta una información relevante e idónea que nos ayuda a comprender cómo es y cómo funciona la organización con la que contamos para atender a estos

pacientes y si esta estructura organizativa nos es útil para hacerlo, evitando las posibles desigualdades que pudieran derivarse de su funcionamiento.

Todo ello, con un último y definitivo objetivo que es a su vez un compromiso: aportar desde una perspectiva sociológica, resultados que puedan ser utilizados para la mejora continua de la calidad de la atención sanitaria que se presta a pacientes oncológicos terminales.

### **Una presentación personal**

Este es un empeño a la vez profesional y personal. Permítanme que presente también de esta última forma, en tono personal, el trabajo que se expone a continuación. Poco antes de comenzar con el estudio de la atención a pacientes oncológicos terminales, quien esto firma se dedicaba a colaborar para conservar el Albaycín en el Centro Unesco-Andalucía. Aún recuerdo el día en que hablé por primera vez con Juan Carlos de Pablos sobre comenzar a estudiar la calidad de vida en los centros históricos. De aquel empeño surgió un equipo de estudio del que han salido varios artículos y Tesis doctorales, y del que me tuve que separar porque casi a la vez, se cruzó en mi vida una oferta encontrada en el Diario Ideal, para trabajar en la Escuela Andaluza de Salud Pública. No, no la conseguí, pues fue para Nuria Romo Avilés, pero a las dos semanas, una profesora que había estado en esa primera entrevista, me llamó porque le había gustado el énfasis con el que yo había defendido la investigación cualitativa, según me dijo.

Ella era M<sup>a</sup> Ángeles Prieto y coordinaba junto a Joan Carles March un estudio de Consultoría para evaluar una experiencia piloto que se había implantado en tres áreas sanitarias de Atención Primaria (1, 2 y 4) en Madrid: se trataba de evaluar los ESAD (Equipos de Soporte a la Atención Domiciliaria) y dicho proyecto mismo me incorporé como Técnico, especialista en investigación cualitativa. Estos equipos se conformaban por profesionales de Atención Primaria que se especializaban en atención paliativa y control de síntomas complejos y acudían a los domicilios conjuntamente con equipos de atención

primaria que requerían su colaboración. La evaluación se planteó mediante un estudio de investigación cualitativa por el que entrevistamos a personas clave que habían participado en su diseño e implantación y realizamos varios grupos de discusión entre profesionales sanitarios implicados. Allí conocí a gestores como Enrique Terol y a Sergio Minué (gerentes de las áreas sanitarias 1 y 2 respectivamente en aquel momento, hoy referentes nacionales en gestión sanitaria) y a profesionales como M<sup>a</sup> Ángeles Paniagua, Antonio Sacristán y Nuria Pérez, que trabajaban en atención paliativa desde atención primaria de una forma tan comprometida y concienciada que nunca les he olvidado. Era el verano de 1998 y fue mi primer trabajo como socióloga. Y claro, me cambió la vida. Nunca más he podido quitarme de la cabeza el afán de colaborar para mejorar la atención sanitaria a las personas en los últimos momentos de su vida.

En ese primer trabajo se basó mi tesina, que presenté en el Departamento de Sociología de la Universidad de Granada en el año 2000, calificada tras su defensa con un Sobresaliente. En esas estábamos cuando llegó a mis manos (de forma literal, porque no existía en Internet y había que ir a leerlos en papel a una oficina de la Universidad) un DOCE (Diario Oficial de la Comunidad Europea) con una convocatoria de la Comisión Europea y su Dirección General V, que financiaba proyectos de investigación sobre cáncer y calidad de vida. Entre personas del equipo del proyecto anterior, nombradas anteriormente y algunas más, como Carmen Martínez, directora entonces del Registro de Cáncer de Granada, realizamos un proyecto ("Modelos de atención a pacientes oncológicos terminales y su influencia en la calidad de vida: red europea de investigación e intercambio") con socios nacionales (en País Vasco, Cataluña y Comunidad Valenciana) e internacionales (Italia y Portugal) que la Comisión Europea concedió a la Escuela Andaluza de Salud Pública bajo la coordinación de M<sup>a</sup> Ángeles Prieto y que supuso mi incorporación como responsable técnico al equipo investigador.

Ya habíamos entrevistado a profesionales implicados en los cuidados paliativos para la evaluación del citado proyecto piloto en Madrid y pronto, quisimos entrevistar a cuidadoras de pacientes con cáncer oncológico terminal en programa domiciliario de cuidados paliativos para completar esa información y tener otras para poder contrastar.

Ahí comenzaron las dificultades, porque no era fácil encontrar sus datos. Aunque parece que hablemos de hace miles de años, no existían registros informatizados de casi nada. Desde el Registro de Cáncer podían facilitarnos datos de personas fallecidas por causa de esa enfermedad, pero no podíamos saber si habían accedido o no a Cuidados Paliativos. Para acceder a los datos del Modelo A2 (Unidad de Cuidados Paliativos cuya atención en domicilio es llevada a cabo por un recurso externo específico de atención paliativa), tuvimos acceso a una base de datos de Excel que profesionales de la Asociación Española Contra el Cáncer nos permitían ver en un pequeño cuarto lleno de historias donde nos permitían el acceso cuando ya no se citaba pacientes, en el hospital que había conveniado la atención domiciliaria con este equipo. Para acceder a los pacientes atendidos en domicilio en el otro modelo, Modelo B (Unidad de Cuidados Paliativos cuya atención domiciliaria es llevada a cabo por Atención Primaria, el recurso convencional) acudimos a las direcciones de Distrito de Atención Primaria, y nos dijeron que no tenían ningún dato de paciente oncológico terminal en programa al que poder acercarnos a entrevistar, no estaban registrados, no estaban. Sin embargo, la Unidad del Cuidados Paliativos (aún tenía puesto el cartel de Unidad del Dolor, poco tiempo llevaba como tal), derivaba a los pacientes a Atención Primaria con una carta al médico/a de familia, que el paciente llevaba en mano. Si el paciente no acudía a consulta a su (entonces) ambulatorio y no le daba la carta, el profesional no tenía constancia de su situación y no acudía a atenderle a su domicilio. Si esa carta se perdía o traspapelaba entre los otros muchos papeles que entonces poblaban una consulta de cualquier ambulatorio, tampoco. Por eso, cuando a partir de los datos de la Unidad de Cuidados Paliativos acudíamos al domicilio, un porcentaje muy elevado no había recibido nunca una visita de un profesional en su casa y teníamos que sacarle de nuestra muestra. Y eso no lo supimos hasta que fuimos a entrevistarles a sus casas. Por eso, la muestra es más pequeña en este modelo. Por eso, empezamos a ver que según en la calle que vivieras, “te tocaba” una Unidad u otra, lo que quería decir que “te tocaba” que un profesional formado en Cuidados Paliativos acudiera a tratarte en los últimos momentos de tu vida. O no.

Fui la encargada de realizar en los domicilios el pilotaje de la primera versión del cuestionario cuyos resultados se presentan en el capítulo 7. Únicamente fueron 30, pero

recuerdo perfectamente las calles, portales y charlas con casi todas estas cuidadoras, la gran mayoría eran mujeres. A pesar de mi poca experiencia profesional entonces, se percibían claramente muchas cosas, muchos indicadores de calidad de la atención, si prefieren llamarles así. Cuando llegabas al domicilio, podía ocurrir que el paciente hubiera fallecido o que estuviera allí, era un hecho posible desde que recopilábamos la información de los pacientes hasta que se producía el contacto (casi no había teléfonos móviles) y la visita. Cuando el paciente había fallecido, se podía saber, casi se masticaba, si los últimos momentos habían sido traumáticos y/o prácticamente patológicos o si por el contrario, el paciente se “había ido” tranquilo, en calma y/o acompañado de sus seres queridos, si esta persona había tenido tiempo y calidad de vida en ese trance para despedirse o no, si la cuidadora sufría recordando ese proceso o si se sentía reconfortada porque había sido menos doloroso de lo que eran sus expectativas iniciales. Si llegabas a un domicilio en el que el paciente aún vivía, podías realizar la entrevista a escondidas para que no notara que hablábamos de cáncer o podía ocurrir que nos presentaran y habláramos un rato sobre los objetivos de la investigación antes de quedarme a solas con la cuidadora para proceder a la entrevista. Y si, se notaba quien podía sobrellevar la carga de trabajo y quien no, quien había asumido la cercanía de la muerte y quien no, a qué paciente le dolía y a quien no, qué pacientes se iban al cine cuando yo llegaba para no escuchar la entrevista con su familiar cuidador y quien me pedía que le pinchara algo que le ayudara a combatir el dolor, “porque mi sobrina que es enfermera no viene más que los fines de semana a vernos y al fin y al cabo, usted señorita, es de la Junta, ¿verdad?”.

Pero también nos interesaba saber cómo era en realidad la atención sanitaria en la que se enmarcaban estas experiencias, así que, puesto que no había nada publicado entonces y el único Directorio de cuidados paliativos con el que se contaba traía una información de cada Unidad tan escueta, comparada con el tamaño de nuestra curiosidad, decidimos seguir investigando, diseñamos un cuestionario específico y entrevisté en sus lugares de trabajo a todos los/las responsables de las Unidades de Cuidados paliativos que había entonces. Tampoco les he olvidado.

Eran profesionales especiales, diferentes, casi raros. Eran pioneros. No contaban con el apoyo de su empresa para trabajar en lo que se empeñaban en trabajar, comprometidos, implicados, pero aún no se acababa de detectar la necesidad de la atención paliativa, entre el resto de necesidades tan reales. La mayoría no “cabían” en ningún Servicio, se habían casi peleado por dedicarse a atender a estas personas y habían tenido la experiencia de una muerte cercana por cáncer, una hija, un hermano pequeño. Muchos eran la “Unidad” de Cuidados Paliativos, sin más equipo de trabajo, sufrían y les afectaba personalmente el dolor de la difícil situación de pacientes y familias, pero se sentían útiles a pesar de que sentían que nadie más les consideraba así. “Nosotros siempre decimos que somos raros, menos médicos, porque los demás médicos curan y nosotros no”. Hablaban de “nosotros” y “del resto”.

Es probable que a estas alturas, la persona que lea estas líneas comprenda que en ocasiones no es fácil empeñarse en hablar, investigar, hacer una Tesis, estar cerca o atender profesionalmente a pacientes oncológicos terminales, pero que a algunos y algunas nos resulta absolutamente imposible dejar de hacerlo.

Y no es fácil porque también es verdad que se trata de cáncer y de los casos en los que el cáncer acaba con la vida, lo que no ocurre siempre, pero ocurre cada vez más. Porque te enfrenta a pensar en una de las enfermedades con el nombre que da más miedo aún hoy en la actualidad, a pesar de los enormes avances científicos y tecnológicos y te expone a pensar en la muerte, en la de tus seres queridos y en tu propia muerte. Y eso que ya no se “esconde” tanto como antes, que no es poco, ya quisieran –lo quieren- otras patologías. Ni siquiera es fácil a veces contar al que te pregunta cuál es el objeto de estudio de tu Tesis, porque la respuesta casi siempre es un “Uff... ¿No había más temas?”.

Pero, aunque no sea fácil, al fin y al cabo es la historia de un caso, un “a propósito de un caso” sobre la introducción de la innovación en una gran organización y el empeño por parte de esas personas innovadoras que a veces contra corriente van empujando a su organización para lograr normalizar esas prácticas nuevas o diferentes a lo que se venía haciendo.

Contábamos con unas ganas enormes de trabajar y con financiación para investigar, en lo que fueron casi cinco años apasionantes en los que formé parte del equipo de M<sup>ª</sup> Ángeles Prieto en numerosos proyectos de investigación relacionados con la atención a pacientes oncológicos terminales, modelos de atención, gestión sanitaria, clima laboral en instituciones sanitarias, etc., financiados por instituciones europeas, nacionales y autonómicas, con metodología cualitativa y cuantitativa, difundidos en reuniones científicas de toda España y comentados en sesiones de trabajo con profesionales de diversos ámbitos.

Por eso, cuando apareció la oportunidad de incorporarme a un centro sanitario a colaborar con la puesta en marcha de proyectos que mejoraran la atención sanitaria, lo dudé, pero la aproveché. Este hospital estaba dirigido entonces por Enrique González, un gerente que ante cualquier proyecto que hubiera que implantar, proponía hacer grupos de trabajo con profesionales para conocer su opinión, comportamiento que no he visto en muchos más centros y que sigo admirando e imitando. De esta forma aparece en mi vida el Hospital Universitario San Cecilio de Granada, también llamado Hospital Clínico o el Clínico a secas, pues casi nadie le conoce por su nombre completo en la ciudad. Me parecía que de esta forma se cerraba el círculo y se complementaba mi experiencia hasta entonces investigadora, porque yo siempre he querido investigar para cambiar el mundo y quería investigar para colaborar en la mejora continua de la atención sanitaria que se lleva a cabo. Creo que así ha sido. Desde 2002, he trabajado en la gestión de este hospital como Subdirectora de Calidad y Comunicación, promoviendo mejoras e innovaciones en distintas áreas y ámbitos, aportando una mirada sociológica a todos los procesos de atención a personas (pacientes, familias y profesionales) en este pequeño planeta que es un gran hospital.

Lo único malo de la gestión es que no deja mucho tiempo para investigar, por lo que mi intención de acabar la Tesis y difundir en el entorno académico todos los resultados que habíamos investigado sobre la atención a pacientes oncológicos terminales, se ha visto retrasada durante estos años. Únicamente aparcada en el aspecto tangible del término,



porque nunca ha salido de mi lista personal de objetivos a cumplir en mi vida, pero hasta ahora no he tenido ocasión para completarla. Durante todo este tiempo, ha sido una enorme preocupación -tanto de la doctoranda como de sus directores-, pensar que esta información iba a ser infrutilizada desde el ámbito académico e investigador en el que nos encontramos, por el retraso en la divulgación de la misma, una vez resuelto con éxito el compromiso con las entidades financiadoras de los proyectos de investigación. Sin embargo, una vez revisada la producción bibliográfica más relacionada desde entonces a la actualidad, se puede comprobar que es una investigación que tanto por su nivel de exhaustividad, amplitud y detalle en la ingente información aportada y por su punto de vista metodológico y multidisciplinar acercando la sociología a la gestión sanitaria, o viceversa, merece la pena ser tenida en cuenta.

En suma, permítanme por un lado asumir el retraso en la realización de este trabajo, aunque nunca me haya olvidado del mismo ni de las personas que hablan a través de estas páginas. En este momento hay que decir que los datos son por tanto relevantes y plenamente válidos para una Tesis doctoral, pues nos permiten conocer e interpretar la realidad que si bien ya no es -por fortuna- la misma de entonces, está inmersa en un proceso continuo de asentamiento de los cuidados paliativos que dista mucho de estar concluido y que también se describe en esta investigación, gracias a esta perspectiva de tiempo transcurrido. Sin duda se trata de un proceso que avanza y vuelve a avanzar al mismo ritmo con el cual asumimos en nuestra sociedad los cambios sociales relacionados con la muerte y la enfermedad.

Por último y por otro lado, permítanme que exponga desde esta trayectoria investigadora, gestora y de nuevo investigadora, una opinión que es también una petición: debemos realizar investigación que sea útil, real y cercana a los problemas reales, a disposición de aquellos y aquellas en cuyas manos está la posibilidad de gestionar la mejora continua de nuestra sociedad, porque para ello debe servir, para ser traducida a herramientas concretas que orienten de forma cotidiana y estratégica esa mejora continua. De forma complementaria, debemos como sociedad dotarnos de personas en puestos de responsabilidad en la gestión y en la toma de decisiones, que

entiendan que sólo a partir de sus protagonistas, se puede introducir cualquier cambio e innovación y que el acercamiento a sus opiniones debe ser científico y metodológicamente riguroso, tal y como propone la Sociología.



## **CAPÍTULO 1**

### Contexto social: la sociedad europea y el cáncer



## 1. CONTEXTO SOCIAL: LA SOCIEDAD EUROPEA Y EL CÁNCER

### 1.1. La sociedad europea envejece

A lo largo de los últimos años un buen número de profesionales de la sociología han empezado a señalar los cambios que las sociedades industriales avanzadas han experimentando o están experimentando, hacia otro tipo de sociedad más moderna o “posindustrial”. Se coincide en que estos cambios no se han producido de forma violenta, aunque sí de forma acelerada como consecuencia de las rápidas transformaciones de las sociedades tecnológicamente avanzadas. Uno de los aspectos sociológicos más destacados de estas sociedades es tanto el espectacular aumento de la esperanza de vida como la disminución de las tasas de natalidad. Concretamente, y desde el punto de vista demográfico, el envejecimiento de la población se produce porque llegan más supervivientes a la edad de 65 años y porque hay menos jóvenes, dado que la fecundidad ha disminuido notablemente. Consiguientemente se ha producido un notable envejecimiento de la población en los países desarrollados, envejecimiento que conlleva a su vez la posibilidad de contraer algún tipo de cáncer.

En Europa este aspecto comienza a ser destacable a partir de los cambios demográficos de la revolución industrial. Concretamente en el Reino Unido, desde finales del siglo XIX hasta principios de la década de los noventa, las personas mayores de 65 años aumentaron del 4,6 % al 15,7 % de la población. En nuestros días, es un fenómeno específico de los países más industrializados: las personas mayores representaban en 1995 el 6% de la población y alcanzaron el 8 % en el año 2009, según el banco de datos demográficos del Banco Mundial (Banco Mundial, 2010).

En España, se ha producido el mismo fenómeno y, aunque se manifestó más tarde, su evolución ha sido más rápida: de una población relativamente joven en los años setenta hemos pasado a una población envejecida en los años noventa del pasado siglo. Efectivamente, en nuestro país se ha producido un “espectacular aumento del peso relativo de las personas mayores, conformando el 11,2% en 1981 el 13,8% en 1991 y

17,1% del total poblacional en 2001” (Zoido y Arroyo, 2004: 30) Y llegarán al 20% en el 2020, según proyecciones del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2009)

Estos cambios son, en buena parte, producto de factores sociales como los avances tecnológicos, los progresos en la medicina y de los servicios de asistencia sanitaria y, en general, la mejora de las condiciones de vida (mejor alimentación y cultura más activa). Pero, probablemente, ha influido de manera decisiva la mayor sensación de seguridad de los individuos en las sociedades modernas, cuyo contexto de Estado del Bienestar, fomenta políticas sociales (Moreno, 2001) capaces de contener y, en ocasiones paliar, la incertidumbre del futuro o la amenaza de la pobreza.

El creciente aumento de la población mayor, ha convertido a este grupo social en un foco de interés, tanto individual como colectivo. El aumento de esta población conlleva importantes implicaciones humanas, sociales, económicas, políticas, familiares y personales. Cabe destacar que incluso la denominación genérica de esta población ha sido objeto de diversas investigaciones<sup>1</sup>. De hecho, la prolongación de la vida ha provocado segmentaciones, considerando diferentes etapas, dentro de la tercera edad. Así, se ha podido describir un aumento significativo de lo que algunos sociólogos han llamado “cuarta edad”, es decir, aquellas personas que tienen 85 años y más. Ocurre lo mismo con el segmento intermedio, el de población de 75 años y más. En el siglo XX, los mayores de 65 años crecieron 3 o 4 veces más que en el siglo anterior, pero aún más lo habrán hecho los mayores de 75 años, ya que se van a multiplicar casi por 10 en relación a las cifras de 1999, superando los 2.5 millones de españoles.

De hecho, según un reciente comunicado extraído de “Proyección de la población de España a largo plazo, 2009-2049” (INE, 2010) “los mayores crecimientos absolutos y relativos en los próximos 40 años se concentrarían en las edades avanzadas.

---

<sup>1</sup> Según datos de un estudio realizado en España por el Centro de Investigación Sociológica (CIS) (cit. por CECS: 1997), el 48% de los consultados prefería el término “mayores” para nombrar a ese colectivo, el 25 % prefería “tercera edad”, el 13% “ancianos” y “viejos” el 8%. Los encuestados con más de 65 años prefería en término “mayores” (45%) con una gran diferencia sobre los demás. Así, y con carácter general, se acostumbra a considerar “mayores” a las personas que han cumplido 65 años, lo que facilita su medición estadística y aunque enmascare la relativa juventud física y anímica que caracteriza en nuestros días a las personas entre 65 y 75 años.

Concretamente, el grupo de edad de mayores de 64 años se duplicaría en tamaño y pasaría a constituir el 31,9% de la población total de España". Su forma de vida, por razones obvias de salud y edad, es sustancialmente diferente a la de las personas que cuentan con 65 años, así como sus necesidades respecto de los sistemas sociales y sanitarios.

Una característica particular de las poblaciones envejecidas es la predominancia de las mujeres, por su mayor longevidad y horizonte de vida. Y es que en el periodo 1980-2006, el horizonte de años de vida a los 65 años de los hombres ha aumentado en 2,4 años y el de las mujeres en 3,8. A los 85 años, el aumento ha sido de 0,9 años en los hombres y 1,3 en las mujeres" (INE, 2009: 57). Así, si antes de cumplir los 65 años las mujeres son sólo ligeramente más numerosas que los hombres (51% frente al 49%), a partir de esa edad la relación es de 6 a 4. Por ejemplo, concretamente en España, vivían en 1996 un millón más de mujeres mayores de 65 años que hombres de la misma edad. Para los mayores de 65 años, aumenta el porcentaje de mujeres en el año 2015 (57,1%), disminuyendo a partir de este año hasta llegar a un 54,1% en el año 2050, pasando de 1,33 mujeres por cada varón en el año 2015, a 1,18 mujeres en 2050 (INE, 2009:16)

Precisamente por estos hechos, las mujeres están expuestas a un mayor desvalimiento: presentan mayores tasas en periodos de vida en solitario que los hombres y su nivel de renta es más bajo, debido a su aún escasa presencia en el mercado laboral y sus menores pensiones. Eso significa, según algunas autoras que "de manera más acuciante, las mujeres mayores viven más pero peor. Están más solas porque viven más y son más pobres" (Tobío et al, 2010: 58).

Otro punto importante que arroja luz sobre la situación de la realidad social y sanitaria de estas personas, se refiere a las formas de convivencia. En España, un 16% de las personas mayores viven solas, afectando esta cifra y como ya adelantábamos anteriormente más a las mujeres, ya que un 23 % de ellas vive sin compañía frente a un 7 % de los hombres. La baja tasa de vida en solitario en España contrasta con la que muestran otros países del



norte de Europa, especialmente Dinamarca, donde las personas mayores que viven solas son más del 50% (OCDE, 2009).

## **1.2. Tendencias de morbi-mortalidad por cáncer en el entorno**

### **1.2.1. Cáncer, primera causa de muerte en sociedades posindustriales**

Según datos de la Oficina Estadística de la Unión Europea (UE), el cáncer fue en 2006 la primera causa de muerte de la población en la UE-25, especialmente en países como Hungría, Eslovaquia y República Checa (Eurostat, 2007). Esta tendencia se confirma en los últimos datos ofrecidos en Europa para 2008 (Eurostat, 2010), en los que el cáncer vuelve a aparecer como la principal causa de muerte, tanto para hombres como para mujeres, en la UE-27. El actual patrón demográfico y de morbilidad<sup>2</sup> hace esperar que en los próximos años, además del número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas y el número de pacientes geriátricos, aumente el número de muertes por cáncer (influido por el envejecimiento, que conlleva el que el contingente de población de las cohortes de alto riesgo se incrementa).

Por tanto, el cáncer<sup>3</sup> (neoplasma maligno), tanto en términos de incidencia como de mortalidad, es uno de los principales problemas de Salud Pública a nivel mundial. La importancia que la sociedad otorga al cáncer se justifica por su elevada frecuencia y gravedad. Es sobradamente conocido el sufrimiento que provoca la enfermedad en su fase más avanzada, y la progresiva carga asistencial y social que comporta (OMS, 1990).

En España, la mortalidad por cáncer ha sufrido un aumento espectacular en los últimos 20 años. En 1980 se detectaron 60.000 fallecimientos por esta causa, diecisiete años después, en 1997, se detectaron 90.930. Ya en el año 2000, el cáncer representaba la

---

<sup>2</sup> La morbilidad se define por la Real Academia Española como la “proporción de personas que enferman en un sitio y tiempo determinado”. Disponible en [www.rae.es](http://www.rae.es). Así, el análisis de la morbi-mortalidad por cáncer, se refiere al análisis de la proporción de personas que mueren por cáncer.

<sup>3</sup> Esta causa de muerte, siendo la misma recogida en la CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades), en las estadísticas figura con diferentes acepciones: “neoplasma maligno”, “tumores (diferenciados por tipos)” o “patologías oncológicas”. Cada instituto de investigación utiliza su propia nomenclatura.

segunda causa de muerte para los hombres en nuestro país, después de las enfermedades cardiovasculares. En el año 2008, las patologías oncológicas fueron las causantes de cerca del 27% de muertes, después de las enfermedades del sistema circulatorio (ver Tabla 1) (INE, 2010).

**Tabla 1:** Defunciones por causa (CIE-10) en España. Año 2008.

	Nº defunciones	%
Enfermedades del sistema circulatorio	122.552	31,72
<b>Tumores</b>	103.999	26,92
Enfermedades del sistema respiratorio	43.986	11,39
Enfermedades del sistema digestivo	19.418	5,03
Enfermedades del sistema nervioso y de órganos de los sentidos	17.432	4,51
Causas externas de mortalidad	16.010	4,14
Trastornos mentales y del comportamiento	12.879	3,33
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	12.257	3,17
Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio	11.651	3,02
Enfermedades del sistema genitourinario	10.560	2,73
Enfermedades infecciosas y parasitarias	7.693	1,99
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	3.437	0,89
Enfermedades de la sangre y órganos hematopoyéticos y trastornos inmunidad	1.333	0,35
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	1.218	0,32
Afecciones originadas en el periodo perinatal	946	0,24
Malformaciones congénitas, deformidades, anomalías cromosómicas	929	0,24
Embarazo, parto y puerperio	24	0,01
<b>Total defunciones</b>	<b>386.324</b>	<b>100</b>

Fuente: Movimiento natural de la población. España. Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: [www.ine.es](http://www.ine.es)

### 1.2.2. Distribución de la mortalidad por cáncer: Andalucía

Los datos de distribución de mortalidad por cáncer en la geografía española, indican claras tendencias desiguales en incidencia y mortalidad, tanto para los hombres como para las mujeres (Tabla 4). También es interesante observar las variaciones temporales de estos datos (Ilustración 1), lo que podría estar parcialmente explicado por los cambios en la exposición a los factores de riesgo, principalmente ligados a los hábitos relacionados con la salud.

En el análisis de defunciones por cáncer por cada comunidad autónoma, Andalucía es, después de Cataluña, la segunda comunidad autónoma con mayor número de defunciones por patología oncológica (ver Tabla 2).

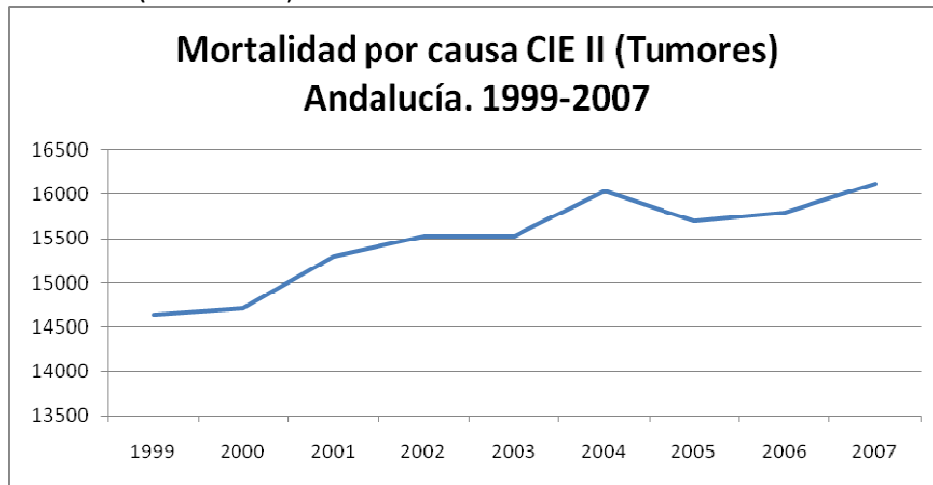
**Tabla 2.** Comunidad Autónoma y mortalidad por patología oncológica, por orden de frecuencias. Año 2007.

	2007	2007
	Población total (Padrón)	Defunciones Patología Oncológica
Cataluña	7.210.508	16.431
<b>Andalucía</b>	<b>8.059.461</b>	<b>16.113</b>
Madrid (Com. de)	6.081.689	11.875
Comunidad Valenciana	4.885.029	10.348
Galicia	2.772.533	8.045
Castilla y León	2.528.417	7.862
País Vasco	2.141.860	5.812
Castilla-La Mancha	1.977.304	4.638
Aragón	1.296.655	3.591
Canarias	2.025.951	3.588
Asturias (Principado de)	1.074.862	3.434
Extremadura	1.089.990	2.832
Murcia (Región de)	1.392.117	2.479
Balears (Illes)	1.030.650	2.015
Cantabria	572.824	1.549
Navarra (Com. Foral de)	605.876	1.478
Rioia (La)	308.968	787
Ceuta y Melilla	146.043	211
Ciudad autónoma de Ceuta	76.603	118
Ciudad autónoma de Melilla	69.440	93

Fuente: Movimiento Natural de la Población. España. Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: [www.ine.es](http://www.ine.es) (Consulta: 16/05/2010).

En cuanto a su evolución temporal, en el curso de casi una década (1999-2007), el crecimiento de muertes por alguna patología oncológica, se ha incrementado en cerca de 2.000 personas fallecidas más. El patrón epidemiológico presenta una tendencia creciente (ver Ilustración 1).

**Ilustración 1** Evolución temporal de fallecimientos por cáncer en Andalucía (1999-2007).



Fuente: "Estadísticas del movimiento natural de la población: estadísticas de mortalidad por causa de defunción". IEA (2010). Elaboración propia.

Atendiendo a las diferencias de causas de mortalidad por grupos de edad en Andalucía, los datos revelan que las patologías oncológicas son la primera causa de muerte desde los 40 años de edad hasta el final, y también representa la segunda causa de muerte en el resto de grupos de edad (ver Tabla 3)

**Tabla 3.** Defunciones por causa y grupos de edad en Andalucía. Año 2009.

	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	>95 a.
Enfermedades infecciosas y parasitarias	116	95	44	37	57	65	135	174	186	160	69	22
TUMORES	322	570	812	1.067	1.575	1.710	2.409	2.922	2.492	1.506	506	138
Enfermedades de sangre y de órganos hematopoyéticos e inmunidad	3	0	3	4	7	6	7	28	45	35	19	8
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	20	19	29	35	93	105	224	410	454	364	186	77
Trastornos mentales y del comportamiento	14	14	13	16	22	29	65	205	374	440	288	119
Enfermedades del sistema nervioso, órganos sentidos	24	26	41	40	68	95	226	472	678	585	251	74
Enfermedades del sistema respiratorio	48	48	74	110	190	343	646	1.190	1.576	1.462	846	363
Enfermedades del sistema digestivo	107	144	158	180	249	284	429	589	718	568	283	85
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	0	2	3	0	1	6	20	33	44	56	30	18
Enfermedades del sistema osteomuscular. y tejido conjuntivo	6	5	9	7	15	11	20	72	100	127	104	39
Enfermedades del sistema genitourinario	8	14	18	21	41	66	171	278	415	417	199	72
Embarazo, parto y puerperio	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Afecciones originadas en el periodo perinatal	2	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Malformaciones congénitas, deficiencias y anomalías cromosómicas	4	10	9	7	1	1	2	3	0	0	2	0
Síntomas, signos y hallazgos no clasificados.	7	13	11	20	18	28	103	236	376	517	448	284
Causas externas de mortalidad	226	181	146	164	132	151	174	218	217	144	76	16

Fuente: IEA, 2009. Mortalidad por causa de Defunción CIE-10

En función del sexo, un 29,2% de los hombres y un 19,1% de las mujeres andaluzas murieron en el año 2005 a causa de alguna patología oncológica

**Tabla 4.** Mortalidad a causa de tumores por sexo y provincia, en Andalucía. Orden de frecuencia por número de casos. Año 2005.

	Casos		Tasa bruta		Tasa estandarizada	
	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
Sevilla	1.372	2.315	152,35	267,81	111,73	266,7
Málaga	1.021	1.760	154,62	280,3	113,19	256,31
Cádiz	824	1.531	144,38	273,95	115,27	292,63
Córdoba	560	1.065	142,48	282,41	92,11	231,52
Granada	650	1.059	155,11	265,05	107,62	229,01
Jaén	472	915	144,74	287,5	94,96	224,69
Huelva	355	720	152,7	315,21	106,65	283,29
Almería	393	672	146,44	250,1	111,5	237,36
Andalucía	5.647	10.037	149,76	275,5	107,71	254,51

Fuente: Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. (2007: 20) Cía Ramos et al., Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

### 1.2.3. Desigualdades sociales en salud: el caso del cáncer

Según Margaret Whitehead (1990), en un documento marco para la Organización Mundial de la Salud, se definen como desigualdades en salud “aquellas diferencias que son evitables y que además se consideran injustas”. Hoy en día hay suficiente evidencia científica internacional y nacional (Marmot y colaboradores, 1987; Borrel y Pasarín, 1999) que pone de manifiesto que las clases desfavorecidas presentan peores indicadores de salud. Es decir, la posición socioeconómica es un claro eje de desigualdad en la mortalidad y de morbilidad superior a la mayoría de los factores de riesgo de enfermar conocidos. También, en la mayoría de los países donde se ha estudiado la tendencia temporal, se ha comprobado que estas desigualdades están aumentando, debido principalmente a una mayor mejora de la salud en las clases sociales con mejores niveles socioeconómicos (Benach, 1997).

Sin embargo, las desigualdades generadas por los factores socioeconómicos no son el único eje de desigualdad. Otros ejes que se están estudiando son la posición socioeconómica (ingresos, educación, ocupación), el género y el lugar de residencia (rural/urbano). Así, en cuanto al eje del género, las diferencias de mortalidad por cáncer entre mujeres y de los hombres, son muy relevantes en todas las estadísticas: “estas desigualdades son originadas por las asignaciones sociales atribuidas a cada sexo como, por ejemplo, las expectativas de comportamientos, los roles, y también las estructuras sociales de oportunidades y recompensas” (Aguado Romero et al., 2007). Según Sen, George y Östlin (2005), para entender las premisas que estructuran las desigualdades de género en la salud es importante subrayar que éstas son el resultado de las “relaciones de poder que interactúan con la biología para determinar las diferencias en cuanto a necesidades, capacidad y tratamiento”.

Hoy día, existe evidencia suficiente que demuestra que las desigualdades en salud son evitables, y que pueden reducirse mediante políticas públicas sanitarias y sociales, pues “el menor acceso de las clases sociales bajas a los servicios sanitarios preventivos, a la asistencia especializada, a los servicios curativos de calidad y a los servicios de cuidados paliativos, debe tenerse en cuenta en la explicación de las desigualdades sociales en salud” (Whitehead, 1990).

Y *el caso del cáncer*, es un importante y necesario objeto de atención, porque según un reciente estudio de la OMS, “más del 70% de todas las muertes por cáncer se produce en países con ingresos económicos bajos y medios, países donde los recursos disponibles para la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer son limitados o inexistentes” (OMS, 2007).

En los últimos años diversas investigaciones han abordado la influencia de los determinantes sociales en la incidencia y mortalidad por cáncer, así como su impacto en el acceso a los servicios sanitarios (Krieger, Emmons y White, 2005; Freeman, 2004; Kogevinas, Pearce, Susser, et al., 1997). En el año 2005, se realizó una profunda revisión

de este tipo de estudios en el ámbito norteamericano. Esta revisión coincide con previos estudios que han señalado que a pesar de que el cáncer sea la primera causa de muerte en las sociedades occidentales, no hay gran cantidad de estudios sobre la relación entre desigualdades sociales y los diversos aspectos de la enfermedad, como son: prevención, incidencia, etiología, cribado, diagnóstico, acceso a ensayos clínicos, tratamiento, supervivencia, morbilidad (o proporción de personas que enferman de cáncer) y mortalidad.

Efectivamente, el estudio del cáncer ha generado investigaciones con diferentes niveles de análisis, pero sobre todo desde la perspectiva biomédica. Así, el abordaje más frecuente es el que considera la enfermedad, su diagnóstico y su tratamiento a nivel individual, poniendo énfasis en el proceso y estadio de la misma, su detección precoz y el resultado de los tratamientos, el nivel celular y molecular, o los estudios de los determinantes genéticos y/o posibles interacciones genético-ambientales. También desde la óptica de la salud pública y de la epidemiología se han generado un amplio campo de estudios.

Sin embargo, aún falta camino por recorrer en el estudio de los determinantes sociales de la enfermedad, su impacto en los servicios sanitarios, en los servicios sociales y de empleo o esas posibles desigualdades sociales que pueden suceder y de hecho ocurren (OMS, 2007) en todas las fases desde la prevención de su aparición hasta el desenlace de la misma.

Hay claras ventajas en conocer los diferentes factores implicados en la causalidad del cáncer. Según Pearce (1997), el estudio de las relaciones entre las desigualdades sociales y el cáncer es importante en sí mismo, aunque su presencia sea escasa en las revisiones sobre las causas de la enfermedad y, frecuentemente, las variables o indicadores de estas desigualdades sean tratados como confusores del efecto y no como variables explicativas en sí mismas. Si bien se están evidenciando que exista relación entre el cáncer y los factores socioeconómicos, aún existe una explicación completa que combine estas relaciones con los factores de riesgo conocidos.



Un monográfico de la revista “Cancer causes control”, hace una revisión del estado de la cuestión de las desigualdades sociales en el cáncer, insistiendo en la necesidad de ampliar los ejes de desigualdad a variables como la raza/etnia y racismo, la posición socioeconómica, el género/sexo, la orientación sexual, la edad, el idioma, el grado de alfabetización, la discapacidad, el estatus migratorio, el tipo de aseguramiento sanitario, el lugar de residencia y el estatus de la vivienda.

En este monográfico, Krieger (2005) señala la importancia de definir operativamente el concepto de “desigualdad social en el cáncer”. Para ello propone una definición analítica que debe orientar la investigación hacia el por qué ocurre la enfermedad y no sólo cómo ésta se manifiesta: “Las desigualdades sociales en el cáncer se refieren a las inequidades en salud distribuidas por todo el continuum de esa enfermedad a través del curso de la vida. Estas inequidades comprenden las desigualdades sociales en la prevención, incidencia, prevalencia, detección y tratamiento, supervivencia, mortalidad y la carga del cáncer y de otras condiciones de salud y conductas relacionadas con el cáncer. Ellas son el resultado de inequidades (solas o combinadas) asociadas con las condiciones adversas de vida, trabajo y atención sanitaria inadecuada o insuficiente, así como también con experiencias y políticas relacionadas con la posición socioeconómica (p. ej. ocupación, ingresos, pobreza, deudas y nivel de estudios) y la discriminación. Esta discriminación, tanto institucional como interpersonal, puede basarse en la raza/etnia, la posición socioeconómica, el sexo y el género, la sexualidad, la edad, el idioma, el grado de alfabetización –capacidad de leer y escribir (analfabetismo funcional)–, la discapacidad, el estatus migratorio, el tipo de aseguramiento sanitario, el lugar de residencia (rural/urbano), entre otras categorías sociales relevantes”.

Siguiendo esta propuesta de análisis, comienza a haber en la literatura estudios que muestran que las desigualdades sociales en el cáncer pueden identificarse en diversos aspectos y momentos de la enfermedad, pero sin embargo, en líneas generales, la mayoría de los estudios sobre desigualdades sociales y cáncer están indicando un exceso de riesgo de incidencia y mortalidad por todos los cánceres en conjunto, tanto para los

hombres como para las mujeres, de los *estratos sociales más desfavorecidos*. En este sentido, el informe de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias en Andalucía (AETSA) en 2007 (Aguado Romero et al.), hace referencia asimismo a los estudios que exploran la existencia de desigualdades en el uso del cribado de cánceres de la mujer (mama y cuello uterino), que coinciden en gran medida en sus hallazgos y ponen de manifiesto una asociación entre nivel socioeconómico o educativo bajo y un menor uso de la citología para diagnóstico precoz de cáncer de cuello uterino. Igualmente, varios estudios han mostrado que las mujeres de clases sociales más desfavorecidas, menor nivel de estudios, amas de casa, desempleadas y jubiladas acceden con menos frecuencia a la mamografía de cribado.

Cuando se especifica el *tipo de cáncer y el sexo*, la literatura internacional presenta resultados diferentes (Bouchardy, Parkin, Khlat, et.al. 1993). Según Faggiano y colaboradores (1997), hay importantes diferencias en la mortalidad por cáncer según diversos aspectos socioeconómicos y de género. Determinado tipo de cáncer se produce con mayor frecuencia entre los hombres de las clases sociales más desfavorecidas, principalmente en los cánceres respiratorios, los cánceres de la cavidad oral, faringe, esófago y estómago, así como para todas las neoplasias consideradas en su conjunto. Para las mujeres, este patrón es ligeramente diferente y el exceso de riesgo en las de las clases sociales más bajas se concentra principalmente en los cánceres de esófago, de estómago y de cérvix. Para los hombres de las clases sociales privilegiadas hay un exceso de riesgo para los cánceres de colon, cerebro y para los melanomas de la piel. En algunos países, a principios de la década de 1990, aún existía un exceso de mortalidad por cáncer de pulmón entre los hombres con mayores niveles de estudio. Para las mujeres, en estas clases sociales, son los cánceres de colon, mama, ovario y los melanomas de la piel, los que presentan un exceso de riesgo. Es interesante observar que el gradiente social para las mujeres es menos pronunciado que para los hombres.

En cuanto a la *desigualdad en el uso de los servicios sanitarios*, hay un amplio debate sobre el impacto que la accesibilidad a los recursos sanitarios y las desigualdades en su utilización pueden tener tanto sobre la calidad de vida de pacientes como la mortalidad

y/o resultados en salud. Según un reciente estudio de la OMS (OMS, 2007: Módulo 5) “los grupos desfavorecidos y de bajos ingresos están más expuestos por lo general a factores prevenibles de riesgo de cáncer, como carcinógenos ambientales, consumo de tabaco, abuso del alcohol y agentes infecciosos. Estos grupos tienen menos influencia política, menor acceso a los servicios de salud y una falta de la educación que les permita tomar decisiones para proteger y mejorar su propia salud”. Un estudio realizado en España (Pons, 1990) sobre pacientes oncológicos terminales que fallecieron en domicilio, resultó que “los pacientes de nivel socioeconómico medio-alto tuvieron un mayor número de visitas médicas a domicilio que los de nivel bajo”.

Algunos estudios indican que las diferencias en la *supervivencia según clase social* no son tan acentuadas y son observadas principalmente entre los cánceres con buen pronóstico, principalmente en aquellos que se benefician de la detección precoz como el cáncer de cérvix, el cáncer de mama y el de colon. Por otro lado, cabe mencionar que la detección precoz a través de la generalización de los programas de cribado, parece no estar siendo suficiente si no viene acompañada del tratamiento y del seguimiento adecuado. Hay claros indicios de que las desigualdades tanto en el acceso como en la calidad de los servicios sanitarios tienen un impacto negativo en los resultados de la supervivencia por el cáncer de mama y cérvix (Newmann y Garner, 2005). Otros autores, indican que aunque exista un claro gradiente socioeconómico, indicando una menor supervivencia entre las personas con un estatus socioeconómico más bajo, la magnitud de las asociaciones puede variar según el indicador utilizado.

Faltan estudios sobre *desigualdades en la demora diagnóstica* y de tratamiento del cáncer, razón quizá por la que en ocasiones diversas investigaciones han relacionado esa demora con el lugar de residencia de pacientes (Aguado Romero et al., 2007). En este sentido, autores como Expósito et al. (1998) han identificado además, que “existen diferencias en la demora diagnóstica de los pacientes con cáncer que viven en áreas rurales más que en los residentes en áreas urbanas”, aunque no llegaron a alcanzar significación estadística. En esta línea de investigación sobre el *lugar de residencia de los pacientes*, otros estudios (Pons et al., 1990) señalan que “los pacientes terminales de

cáncer que fallecieron en su domicilio en áreas rurales tuvieron más frecuentemente un médico de atención primaria con conocimiento sobre su enfermedad, los cuales les prestaron mayor soporte asistencial (frecuencia de visitas) que los pacientes residentes en áreas urbanas". En cuanto al lugar de residencia pero en relación al lugar de la muerte de los pacientes, la revisión realizada por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía en 2009 (Lacampa Arechavaleta et al.), muestra que estudios realizados sobre el lugar de la muerte de los pacientes con cáncer coinciden en que los pacientes que residen en zonas rurales mueren con mayor frecuencia en su domicilio y los que residen en zonas urbanas más frecuentemente en el hospital.

En suma, muchas son las posibles desigualdades que pueden aparecer en todas y cada una de las fases, clínicas y personales, por las que atraviesa una persona desde que se convierte en paciente oncológico, recorre uno de los varios itinerarios posibles de atención sanitaria y modelos de atención, hasta que se produce algunos de los desenlaces posibles, entre los que se encuentra el fallecer por causa del cáncer requiriendo cuidados paliativos.

Esta investigación pretende conocer en profundidad la realidad de la atención a pacientes oncológicos terminales y la satisfacción de sus cuidadoras con la atención recibida en domicilio, en la Comunidad Autónoma de Andalucía, inquiriendo a sus protagonistas sobre muchos aspectos, muchos de los cuales se relacionan en la literatura científica como posibles momentos en los que puede generarse desigualdad. De esta forma, se va aportar información para caracterizar posibles fuentes de desigualdad que, en definitiva, pueden tratarse de propuestas de mejora introducidas en los modelos de atención sanitaria a estas personas.



## **CAPÍTULO 2**

### **Contexto organizativo**



## 2. CONTEXTO ORGANIZATIVO

### 2.1. La teoría de las organizaciones

La estructura de las organizaciones es uno de los temas que tradicionalmente ha preocupado a personas que investigan y teorizan sobre las organizaciones, en particular y, de forma más general, a cualquiera que haya tratado de introducirse en el campo de la investigación social.

La inclusión de este apartado, se hace necesario si se entiende que la "organización de la salud" recoge aspectos que aparecen en las teorías más clásicas sobre organizaciones en general. Así pues, a través de las páginas siguientes, se procederá a un recorrido breve y esquemático por el tema de forma que se clarifiquen los conceptos fundamentales, así como los principales tratamientos del tema que históricamente han desarrollado las principales corrientes teóricas.

#### 2.1.1. La estructura de las organizaciones

Partiendo de que existen múltiples definiciones del término *estructura*, y más allá de intentar localizar aquellas correctas/incorrectas, las definiciones son entendidas como reflejo de las diferentes formas de entender un determinado concepto o fenómeno que se dan a través del tiempo. Reflejan pues, no solo la evolución del fenómeno, sino también la evolución del pensamiento que intenta aprehenderlo (Pérez López, 1991).

Seguidamente se recogen dos interesantes definiciones como ejemplos representativos de lo que, hoy día se entiende por estructura y que, a la vez, evidencian esa evolución en las formas de entender el concepto mismo.

Williamson (1990) señala que "la estructura de una organización puede ser considerada como el resultado de las acciones y reacciones de la organización en el intento de conseguir sus objetivos en un ambiente continuamente cambiante".



Por su parte Henry Mintzberg (1988) escribió que “la estructura de la organización puede definirse simplemente como el conjunto de todas las formas en que se divide el trabajo en tareas distintas, consiguiendo luego la coordinación de las mismas”.

Estas dos definiciones son un claro ejemplo de que las definiciones de los conceptos están directamente ligadas a la manera de entender en cada momento el concepto objeto de estudio. Así, las dos definiciones anteriores comparten rasgos similares, a saber, su énfasis en un concepto de estructura producto de las relaciones dentro de la organización y una diferencia clara, la atención que se presta al ambiente circundante: mientras la primera recoge la importancia de lo externo como determinante directo de la estructura resultante, la segunda obvia este tema.

Pero existen otras formas de entender los conceptos que no tienen por qué ser, precisamente, definiciones. Las cosas también las entendemos a través de la observación de ejemplos y, a veces, éstos pueden ser más clarificadores que las definiciones, por muy comprensivas que éstas pretendan ser.

A continuación, una pequeña historia que, extraída de la obra de Mintzberg, permite el acercamiento a eso que llamamos “*estructura de la organización*”:

*“La señora Raku se dedicaba a la cerámica en el sótano de su casa. Ello le suponía realizar una serie de distintas tareas, como hacer porciones de barro, dar forma a las piezas, pulirlas cuando estuvieran medio secas, preparar y aplicar a continuación los esmaltes y, finalmente, hornearlas. La coordinación de todas estas actividades no le suponía problema alguno: Lo hacía todo ella.*

*El problema vino por su ambición y por lo atractivo de sus piezas. Los encargos que recibía excedían su capacidad de producción, así que contrató*

*a la señorita Bisque, que tenía unas ganas enormes de aprender el oficio de ceramista.*

*La señora Raku se vio entonces obligada a dividir el trabajo: Dado que las tiendas de artesanía requerían que las piezas fueran realizadas por ella misma, se decidió que la señorita Bisque hiciera porciones de barro y preparara los esmaltes, quedando todo lo demás en sus propias manos. Para ello había que coordinar el trabajo, lo que representaba un mínimo problema ya que dos personas en un taller de cerámica pueden comunicarse informalmente sin demasiada dificultad.*

*La solución puesta en marcha funcionó estupendamente, hasta tal punto que, al poco tiempo, la señora Raku se encontró nuevamente frente a un exceso de pedidos. Necesitaba de más ayudantes. Pero esta vez, anticipándose al día en que ellos mismos dieran forma a las piezas, la señora Raku se decidió por contratarlos directamente de la escuela de cerámica de la localidad. Así, mientras el aprendizaje de la señorita Bisque le había llevado algún tiempo, los tres nuevos ayudantes sabrían exactamente, y desde el principio, lo que tenían que hacer, adaptándose de inmediato. Incluso siendo cinco personas, la coordinación no presentaba problema alguno.*

*No obstante, y tras contratar dos ayudantes más, empezaron a surgir problemas de coordinación. Un día, la señorita Bisque tropezó con un cubo de esmalte y rompió cinco piezas. En otra ocasión, la señora Raku abrió el horno y se encontró con que todas las macetas habían sido esmaltadas por error de color fucsia. Entonces cayó en la cuenta de que siete personas, en un pequeño taller de cerámica, no podían coordinar todo el trabajo mediante el simple mecanismo de la comunicación informal. (Había 21 posibles canales mediante los cuales podían comunicarse dos de dichas personas.) Para colmo, la señora Raku, que ya se daba a conocer como*

*Directora General de Cerámicas Limitadas, se veía obligada a prestar más y más atención al trato con los clientes, siendo más probable en esos días encontrarla vestida con un conjunto de Marimekko que con unos tejanos viejos. Así que nombró a la señorita Bisque como “directora de estudio”, pasando ella misma a ocuparse exclusivamente de la supervisión y coordinación del trabajo de los cinco ceramistas.*

*Y la empresa siguió creciendo. Los siguientes cambios importantes se produjeron cuando se contrataron los servicios de un analista de procesos de trabajo, quien recomendó que cada persona realizara una única tarea en una de las líneas de productos (jarrones, ceniceros, macetas y figuras de animales): el primero haría porciones de barro, el segundo les daría forma, el tercero las puliría, y así sucesivamente, realizándose la producción en cuatro cadenas de montaje.*

*Cada uno seguía una serie de instrucciones normalizadas, preconcebidas con miras a coordinar todo el trabajo. Naturalmente, Cerámicas Limitadas ya no vendía a tiendas de artesanía. La señora Raku solamente aceptaba pedidos al por mayor, muchos de los cuales provenían de cadenas de grandes almacenes.*

*La ambición de la señora Raku no conocía límites, así que en cuanto pudo diversificó sus actividades. Empezó por baldosas de cerámica, pasando luego a revestimientos para cuartos de aseo y, por último, a los ladrillos de barro. La empresa pasó por tanto a dividirse en tres secciones: productos de consumo, de construcción e industriales. Desde su despacho del piso 55 del Edificio Cerámica coordinaba las actividades de las distintas secciones, revisando trimestralmente el rendimiento de cada una y pasando personalmente a la acción cuando las cifras de beneficio o crecimiento no alcanzaban los niveles presupuestados. Un buen día, sentada en su despacho revisando estos presupuestos, alzó la vista hacia los rascacielos*

*de los alrededores y decidió dar a su empresa el nuevo nombre de CERAMICO” (Mintzberg, 1988).*

El caso expuesto muestra parte de la evolución de una empresa y como, la aparición de diferentes necesidades en la evolución de ésta, provocan el aumento de la complejidad desde aquellas más sencillas como la división del trabajo hasta las más sofisticadas como la división de la organización en divisiones productivas en su intento de adaptarse a un entorno cambiante, que satisfaga las necesidades, demandas y expectativas de clientes y trabajadores.

Por ejemplo, algunas cuestiones clave a tener en cuenta son:

- La coordinación entre los miembros de la organización en los procesos productivos son cuestiones clave casi el principio de la organización, aspecto que aparece reflejado en el discurso de los entrevistados en esta investigación.
- La asunción de tareas gestoras por parte de la Sra. Raku es el principio de una división del trabajo que va más allá del mero reparto de funciones que en un principio se produjo entre su ayudante y ella: comienzan las relaciones jerárquicas.
- Cuando se pasa a un sistema de producción característico de cadena de montaje se responde a la exigencia de aumentar el rendimiento preservando la homogeneidad de la producción: estandarización de los procesos.
- Con el cambio de cliente (paso de detallista a mayorista) se asumen nuevos retos. Es el principio de la producción a gran escala y con la diversificación de las líneas de producción la empresa se lanza a satisfacer necesidades de un nuevo segmento de mercado.
- A partir de aquí la necesidad de crear diferentes departamentos que se encarguen, cada uno, de cada línea de producción, crea una nueva estructura más compleja que la anterior y que, a modo de muñeca rusa, contiene las formas más simples de organización.

En suma, el ejemplo de la Sra. Raku ayuda a clarificar qué es la estructura de cualquier organización y a entender su carácter cambiante en función de multitud de factores a los que se tiene que ir adaptando.

En el caso de nuestra investigación, la respuesta a los objetivos planteados, nos va a ayudar a clarificar cómo es la organización de la atención a enfermos oncológicos terminales en Andalucía: cómo son, cómo se estructuran, donde se ubican y de quien dependen funcionalmente, cómo son sus responsables, cómo son las dinámicas de formación o de coordinación en las mismas y con sus referentes en otros modelos o niveles de atención, por ejemplo. Y, además, con un enfoque que complementa este análisis de forma cualitativa, no solo metodológicamente hablando: el análisis llevado a cabo por las propias personas responsables de las Unidades organizativas creadas para la atención a pacientes oncológicos terminales.

A partir de esta caracterización, se va a aportar información sobre su funcionamiento organizativo que, en definitiva, puede tratarse de propuestas de mejora introducibles en los modelos de atención sanitaria a estos pacientes.

Resulta pertinente comentar en este momento, que es la *escuela de las relaciones humanas y su análisis de la estructura en función del grado de organización*, la que contiene ciertas claves que nos van a ayudar a entender los resultados obtenidos en esta investigación.

### **2.1.2. Corrientes teóricas clásicas**

Si aceptamos, como venimos haciendo, que el concepto de estructura ha sido entendido de diversas formas, justo es que se realice aquí un somero repaso a aquellas principales aproximaciones teóricas que han explicado el concepto de estructura, su importancia y funciones, dentro de las diversas soluciones propuestas por estas Escuelas para mejorar las organizaciones.

### 2.1.2.1. La gestión científica

La *gestión científica* que el pensamiento de Taylor de la primera mitad del siglo XX (Anderson, Ones, Sinangil y Viswesvaran, 2001) gestó en el ámbito norteamericano, propone un tipo muy definido de organización donde el principal énfasis y punto de preocupación se halla en la optimización de la producción.

Para mejorar el rendimiento productivo, la estandarización de los procesos emerge como la solución por antonomasia, surgiendo la despersonalización como una de las principales consecuencias.

Esto no es algo aislado de los componentes de esta Escuela sino que, en realidad, es fiel reflejo del modo de entender la organización de ese momento histórico. Para esta Escuela la estructura de la organización es una herramienta puesta por entero a disposición del objetivo de la normalización y estandarización del contenido del trabajo obrero. La estructura aquí es un corsé que constriñe todo tipo de desviación del proceso estandarizado y rutinario pero, curiosamente, no es un tema de interés *per se* de esta perspectiva teórica.

Los administradores científicos descomponen los procesos de producción en subcomponentes para alcanzar un conocimiento detallado de los mismos y, seguidamente, los reconstruyen de la forma que más rendimiento (en términos de coste/beneficio) conlleven, no llegando la estructura de la organización en sí misma a un análisis más profundo.

El taylorismo suponía que el motivo de ineficiencia e inquietud de los y las trabajadoras residía en el fracaso de la dirección a la hora de utilizar sus destrezas técnicas (Perrow, 1991).

De hecho, una de las críticas que se le hace a este modelo, es el énfasis en el microcosmos del trabajo descuidando los aspectos estructurales y organizacionales de la organización como un todo.

#### *2.1.2.2. La tradición burocrática*

La principal preocupación de esta escuela capitaneada por Weber (Drenth y Thierry y Wolff, 1998) correlato europeo de la escuela de Taylor, era encontrar como proteger a la organización de las influencias disruptivas internas y externas.

Su solución caracterizadora fue el aumento del control y la coordinación mediante una *estructura jerárquica* y un sistema de normas: la burocracia moderna depende de una determinada estructura social, por la que a la ciudadanía no les está permitido sobrevivir por sí mismos, sino que tienen que trabajar para otro (Perrow, 1991).

Así pues, es el primer modelo con un énfasis claro y rotundo en la estructura de la organización, cuyas reflexiones resultaban revolucionarias en la época (Mayntz, 1987)

La estructura aquí cumple, principalmente una función protectora de desviaciones y interrupciones. Es una estructura fuerte donde cada elemento de la organización se sitúa en una posición claramente definida de la misma de forma que se asegure una completa uniformidad en el desempeño de las funciones pertenecientes a cada compartimento de la estructura.

Las mayores críticas al modelo no podían ser otras que aquellas relacionadas con la rigidez de su forma de concepción de la organización, como señalaba Merton en 1964, “cuando el modelo se lleva a su extremo, las normas producen rigidez”.

Tanto los preceptos de la corriente de la “gestión científica” como de la “tradición burocrática” nos presentan un panorama que abarca hasta casi la mitad del siglo XX: la

estructura de la organización significaba una serie de relaciones de trabajo oficiales y normalizadas, concebidas en torno a un rígido sistema de autoridad formal.

### *2.1.2.3. La administración científica*

Esta escuela de pensamiento, nos cuenta Perrow (1991), está encabezada por Henry Fayol, cuya primera publicación vio la luz en el año 1916. Centraba su atención en la autoridad formal, es decir, en el papel de la supervisión directa dentro de la organización.

Al igual que en la teoría burocrática, la eficiencia interna es la principal preocupación de esta perspectiva: ¿cómo proteger a la organización de influencias disruptivas? En realidad, esta escuela supone el desarrollo pragmático de los principios enunciados por esta teoría y sus soluciones se conformaron como una serie de directrices de gestión de las organizaciones.

Como es de suponer, con tales preocupaciones y objetivos, también aquí se produce un abandono del tema de la estructura informal ocupándose el modelo tan sólo de aquella formal: la estructura es un medio para un fin, y es importante estructurar la organización de forma que ésta beneficie la eficiencia.

El modelo que ofrece esta perspectiva se basa en la agrupación de tareas en trabajos, trabajos en departamentos y departamentos en la organización total. Sus principios básicos clarifican qué era y para qué servía la estructura a los administradores científicos.

- *Principio de escalada o escala de mando*: las relaciones de autoridad deben funcionar en un continuo jerárquico de arriba hacia abajo.
- *Unidad de mando*: cada miembro debe recibir órdenes de una sola persona.
- *Principio de excepción*: Las decisiones rutinarias deben ser reducidas a procedimientos y entonces delegarlos. Sólo en excepciones deben volver al superior inmediato.



- *Span-of-control* (ámbito de control): el número de subordinados por jefe debe ser limitado.
- *Especialización y departamentalización*: la distribución del trabajo es un principio básico. El trabajo distribuido se reagrupará en departamentos, en base a objetivos, procesos, cliente, mercado o material y localización. Se trata de combinar en el mismo departamento las unidades homogéneas y separar en diferentes departamentos las heterogéneas.

Las principales críticas al modelo van en la línea de señalar que estos principios describen y prescriben, pero no explican la mejor manera de aplicarlos a la realidad.

#### *2.1.2.4. La escuela de las relaciones humanas: grupos formales e informales*

En el año 1939, con la publicación de la obra de Roethlisberger y Dickson sobre una serie de experimentos realizados con trabajadores de la central Western Electric Hawthorne, comenzó a percibirse que pasaban también otras cosas en las estructuras organizativas (Drenth, Thierry y Wolff, 1998). Concretamente, sus observaciones respecto a la presencia de una estructura informal (relaciones extraoficiales dentro del grupo de trabajo) constituyeron la aceptación de que la adaptación mutua servía de importante mecanismo de coordinación en todas las organizaciones.

Esta escuela representa el primer intento de integrar dentro de las necesidades de la organización las de las personas que la configuran. Esta fue su más importante contribución al estudio de las organizaciones, aunque no pudo proveer de grandes soluciones.

Ellos intentaron demostrar mediante la investigación empírica, que contar con la estructura formal (concretamente, con los mecanismos de normalización y de supervisión directa) era como mínimo un error y, en el peor de los casos, un auténtico peligro para la salud psicológica del trabajador y que es central la estructura informal, que se entiende

como “aquella que corre paralela a la formal y cuyo impacto en el comportamiento de las personas es importante”.

Una de las principales críticas realizadas a este enfoque señalaba su falta de énfasis en la estructura formal, así como el considerar a la dirección racional y al trabajador como no racional, al que se le dejaba la virtud de la obediencia.

*Recientemente*, el análisis de ambas estructuras -formal e informal- se ha ido acercando, mediante una tendencia a concebir la estructura de un modo más global, estudiando, por ejemplo, las relaciones entre lo formal y lo informal, entre la supervisión directa y/o la normalización y la adaptación mutua, por otra.

Galbraith (1993) fue en realidad el primero que explicó claramente el papel de los dispositivos de adaptación mutua en la actualidad, como puedan ser los equipos especiales de trabajo y las formas matriciales.

Son muchos los estudios que han demostrado que las estructuras formales e informales están estrechamente vinculadas, no pudiéndose apenas distinguir entre ambas en muchas ocasiones.

Así, fue esta escuela de las necesidades humanas, la precursora en hablar de la importancia del grado de formalidad de su estructura, de los grupos formales e informales en la organización, revelándose este análisis en la actualidad como “un tipo de grupo básico en las organizaciones” (Rodríguez Fernández, Sánchez Santa-Bárbara, Zarco Martín y Martín Quirós, 2004). Los primeros “son creados, planificados y establecidos oficialmente por la organización”, pudiendo ser permanentes y temporales. Los *grupos informales*, por el contrario, “surgen de la combinación de factores “formales” y necesidades humanas, y pueden cumplir una “función contraorganizacional” en tanto que los fines de la organización no coincidan con los de los miembros del grupo”. Sin embargo, “pueden lograr un poder importante y tratar de modificar los objetivos o metas de la organización”.

En suma, es en la organización de los grupos informales donde encontramos algunas claves y, en ocasiones, paralelismos con el objeto de estudio de esta investigación, la organización de la atención a pacientes oncológicos terminales.

### **2.1.3. Los desarrollos y problemas modernos**

Ahora, se analizarán otras aproximaciones más recientes que hunden sus raíces en los clásicos del área y que, al abordar los problemas específicos, generan concepciones del concepto de estructura y aportaciones a la *estructura ideal* donde solventar esos problemas, en distintos tipos de organizaciones.

#### *2.1.3.1. La perspectiva estructural-funcionalista*

Esta aproximación hunde sus raíces en la teoría burocrática y en la administración científica. Como aquellas, ésta entiende la organización como una asociación orientada a la consecución de objetivos. Su propuesta para lograr los objetivos es proveer a la organización de una estructura que permita actuar rápidamente sin controles innecesarios y que ayude a controlar costes.

En este y los demás modelos se recoge ya la importancia del ambiente no como algo que amenaza a la organización sino como una realidad imposible de obviar. Se reconoce que la organización es un sistema natural que se adapta a su medio y de una adaptación asertiva depende su éxito y supervivencia.

En cuanto a la estructura en sí, tal vez merezca la pena destacar la teoría institucional, que aunque coetánea a la estructural-funcionalista, se entiende como un desarrollo de la última. Dicha teoría, enfatizó en la estructura informal enriqueciendo, además, el concepto de medio ambiente abordado por la Escuela estructural-funcionalista.

### *2.1.3.2. La teoría de los sistemas abiertos*

Desde esta teoría se entiende la organización como una colección de elementos relacionados entre sí. Las relaciones de los elementos forman la estructura de la organización. Estas relaciones, sin embargo, no excluyen relaciones con el medio. Aunque esta teoría nació como respuesta a la perspectiva estructural-funcionalista, su desarrollo posterior ha confirmado que toma elementos de quien pretendía criticar y la completa.

Como se aprecia, la organización aquí ya es un ente totalmente abierto al mundo exterior y consciente de la importancia de ese exterior en la dinámica y configuración de esa organización.

La estructura deja de ser un concepto único. Diferentes estructuras tanto internas como externas conviven y se solapan unas con otras y que contribuyen a la satisfacción de los diferentes subsistemas.

### *2.1.3.3. La aproximación de la integración-motivación*

Esta escuela supone una recuperación de las preocupaciones de la escuela de las “relaciones humanas”. A las tradicionales preocupaciones por elevar la motivación de los trabajadores y reconciliar los diferentes intereses puestos en juego se le buscan soluciones basadas en la estructura (Anderson, Ones, Sinangil y Viswesvaran, 2001).

La estructura de la organización aquí es una herramienta puesta al servicio de las personas componentes de la organización, cuya principal función es devolverles una imagen de sí mismos, y de sus relaciones laborales, que fortalezcan su sensación de ser miembros valiosos de esta estructura.

El trabajo aquí se organiza en base a una coordinación por *linking*<sup>4</sup>. Esta idea no es completamente original, aunque su aportación reside en que esa persona responsable no se relaciona con cada miembro separadamente sino con el conjunto del grupo de trabajo (con el equipo) en su totalidad.

#### *2.1.3.4. Las aproximaciones de control y toma de decisiones*

El tema del control, del grado de control que pueden ejercer las organizaciones sobre la incertidumbre del ambiente, es tema principal de las dos aproximaciones siguientes.

Si se describen las organizaciones a tenor de su uso de los mecanismos de coordinación, se pueden encontrar las siguientes formas fundamentales de mecanismos de control (Mintzberg, 1988):

- Adaptación mutua: La adaptación mutua consigue la coordinación del trabajo mediante la simple comunicación informal.
- Supervisión directa: La supervisión directa consigue la coordinación al responsabilizarse una persona del trabajo de los demás, dándoles instrucciones y controlando sus acciones.
- Normalización: La coordinación de las partes se incorpora en el programa de trabajo al establecerse, reduciéndose en consecuencia la necesidad de una comunicación continuada. Existen tres formas básicas de normalización:
  - Normalización de los procesos de trabajo: se normalizan los procesos de trabajo cuando el contenido del mismo queda especificado, es decir, programado.
  - Normalización de los resultados: se normalizan los resultados al especificarse los mismos, como pueda darse con las dimensiones del producto del rendimiento.

---

<sup>4</sup> Persona que pertenece a dos grupos de trabajo actuando como superior de un grupo y representante del mismo ante niveles más altos.

- Normalización de las habilidades: las habilidades y los conocimientos se normalizan cuando ha quedado especificado el tipo de preparación requerida para la realización del trabajo.

En realidad ambas aproximaciones (control y toma de decisiones) comparten una preocupación: comprender los determinantes y efectos de la estructura, entendiendo la misma como algo cuya función es, precisamente, la reducción de la incertidumbre.

Partiendo de este concepto de estructura y teniendo muy clara la función otorgada a la misma, desde esta perspectiva, es fácil entender por qué se enuncia como determinantes de la misma a elementos como los siguientes: la tecnología, el grado de incertidumbre en el ambiente, el tamaño de la organización y el poder de las relaciones (por ejemplo, el tamaño de la organización determinará, en parte, la estructura necesaria para mantener bajo control esa organización y optimizar su desempeño).

#### *2.1.3.5. La teoría de la contingencia*

Existe otro grupo de investigadores que trabajan bajo el rótulo de “teoría de la contingencia”, y que se dedican al estudio de las relaciones entre estructura y situación (Drenth, Thierry y Wolff, 1998). Desde esta corriente de opinión, se oponen a la noción de una única estructura formal idónea, intentando por contraposición, identificar en cada caso la forma estructural alternativa (bien sea basada en la supervisión, en algún tipo de normalización, o en la adaptación mutua) que mejor se ajuste a las particulares condiciones concretas.

Esta aproximación supone un paso adelante respecto a las relacionadas más específicamente con el control, al entender que la incertidumbre está ahí y que es imposible eliminar todas sus fuentes. Además, se acepta que la organización no puede protegerse de las incertidumbres del ambiente y que, de hecho, aunque se consiguiera, esto no sería beneficioso.

Según esta teoría, la estructura ideal no es aquella por la que se controlan las contingencias sino aquella que se adapta para satisfacer las demandas internas y externas que las incertidumbres plantean en el camino de la organización.

La organización de los cuidados paliativos, se describe exhaustivamente a continuación.

## **CAPÍTULO 3**

# La organización de los cuidados paliativos





### 3. ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

#### 3.1. Introducción

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define la terminalidad como la "existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado, habitualmente inferior a seis meses, presencia de múltiples síntomas y gran impacto emocional en el/la paciente, la familia y equipo terapéutico" (SECPAL, 2004; Sanz et al., 1993; Gómez Batiste et al., 1996).

Su tratamiento básico pasa a ser de tipo *paliativo* y los objetivos de mantener la vida y restablecer la salud ceden su lugar a los del control de los síntomas junto con una mayor humanización de la asistencia a la persona enferma. Así, intentan no sólo controlar el dolor y otros síntomas, sino también aliviar y prevenir el sufrimiento para que estos enfermos vivan con plenitud sus últimos meses o días y tengan una buena muerte, a la vez que apoyar a sus familias en el proceso de duelo.

Según la OMS, los Cuidados Paliativos son un conjunto de medidas médico-sociales de tratamiento activo destinadas a mantener o mejorar las condiciones de vida de los pacientes cuyas enfermedades no responden por más tiempo al tratamiento curativo, entrando pues en fase terminal (OMS, 1994 y 2002). Así, el tratamiento paliativo tiene, los siguientes objetivos (Arranz, Barbero, Barreto, 2004:17):

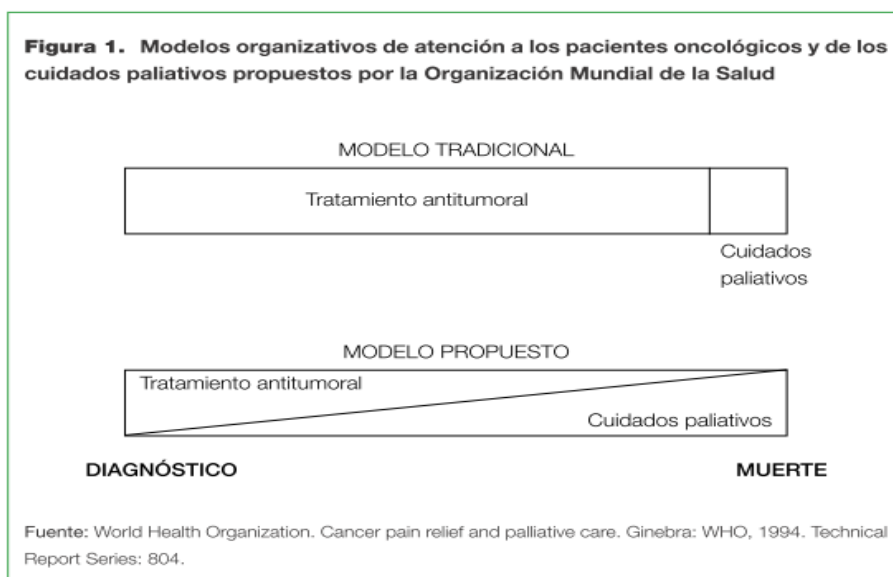
- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un hecho normal.
- Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la prorrogue.
- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiosos.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.

- Utilizar una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Ofrecer un sistema de apoyo por un lado a pacientes, con el objetivo de vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte. Por otro lado, a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo
- Mejora la calidad de vida y también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.

Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Efectivamente, la OMS propone que la atención paliativa al paciente oncológico debe ocurrir desde el primer momento del diagnóstico (ver Ilustración 2) (cit. en Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

**Ilustración 2.** Modelo organizativo de atención a pacientes oncológicos y de los cuidados paliativos propuesto por la OMS.



Cit. en Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. (2007) Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.

Durante este periodo, se deben cubrir las necesidades en todas sus dimensiones, tanto física (control de síntomas), como psicológica, social y espiritual, cuidando, especialmente, la adaptación del paciente y la familia al proceso natural de morir. La derivación e inclusión en la Unidad de Cuidados Paliativos la suele determinar el oncólogo, el internista o el cirujano, aunque esto también es variable. Dadas las características de estos pacientes, la visita a las diferentes consultas sanitarias podrá ser realizada por o conjuntamente con sus familiares, sobre todo en las últimas etapas, un ejemplo más de la relevancia de la familia en este tipo de atención.

Como bien expresa Cicely M. Saunders "el que no se pueda hacer nada para detener la extensión de una enfermedad no significa que no haya nada que hacer" (Cit. por Astudillo y Mendinueta, 1996), porque siempre se puede ofrecer al enfermo el modo de paliar los problemas físicos o emocionales, un oído sensible a lo espiritual o facilitar el que se comunique con su familia.

Así, y como fruto de muchos esfuerzos, se ha desarrollado en los últimos 30 años la Medicina Paliativa, que se define como "el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas, en fase avanzada, para los cuales el pronóstico es limitado y donde el objetivo básico es buscar la calidad de vida" (Gómez Sancho, 1998), a través del alivio del dolor y del sufrimiento. Así, "los Cuidados Paliativos (CP) y el tratamiento del dolor (TD) son elementos esenciales para mejorar o mantener la calidad de vida de muchos enfermos afectados por procesos incurables, crónicos o terminales" (Astudillo et al., 2009). En general, "la calidad de vida en las fases terminales de la enfermedad será toda aquella situación de bienestar alejada de la vivencia del sufrimiento" (Benítez del Rosario, 2000), configurado como un aspecto difícil de medir, debido a la problemática específica de este tipo de paciente. Este mismo experto ahonda en el análisis de algunos aspectos que están incluidos en la calidad de vida de estas personas:

- Un componente físico, caracterizado por la ausencia de dolor, dificultad respiratoria, síntomas digestivos y otros síntomas causantes de molestias.

- Un componente psicológico, caracterizado por la ausencia de emociones negativas, ansiedad y depresión, y por la presencia de un proceso de adaptación adecuado a las limitaciones que impone la enfermedad.
- Un componente social, caracterizado por la posibilidad de interactuar con los demás, sin alteraciones de la comunicación.
- Un componente espiritual, en el que se perciba una autoestima válida con relación al conocimiento y percepción de control de la propia vida y el respeto mostrado por los demás.

En este sentido, es necesario enfatizar en los aspectos psicológicos, psicosociales y emocionales en torno al enfermo terminal y sus familiares, relegados muchas veces a un segundo plano por el desarrollo del control farmacológico, para centrarse en la paliación exclusiva del dolor de los síntomas (Bayés, Arranz, Barbero y Barreto, 1996). La Organización Mundial de la Salud especifica que los cuidados paliativos son un “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan al problema asociado con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales” (OMS, 2007).

En definitiva, los cuidados paliativos pretenden ofrecer, desde una dinámica biopsicosocial, una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos y sus familiares (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010: 88).

En España, pacientes que requieren de cuidados paliativos tradicionalmente han sido y siguen siendo atendidos desde los recursos *generales* del Sistema Sanitario (Atención Primaria y Atención Especializada), aunque como decíamos, desde mediados de los años ochenta y principios de los noventa, existen además Unidades/Servicios o Programas *específicos* de Cuidados Paliativos, bien para la atención hospitalaria como para la domiciliaria más compleja.

Según el informe “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud”, los enfermos en situación avanzada y terminal presentan una alta necesidad y demanda asistencial con implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Se está confirmando además, se afirma en este mismo informe nacional, que la atención que reciben estas personas enfermas no está alcanzando el grado de desarrollo necesario, entre otros factores, por la predominante orientación curativa de la actual medicina y la limitada formación de los profesionales en Cuidados Paliativos.

### **3.2. El afrontamiento de la muerte**

La muerte, dice Jesús De Miguel “no se enseña en las universidades, no se investiga, no se publica apenas en España sobre el tema. La muerte es un tema clandestino, incluso para los/as investigadores sociales” (De Miguel, 1995: 111). Por su parte, los profesionales sanitarios manifiestan sentir cierta inquietud sobre la misma, puesto que “en su doble vertiente de proveedores de asistencia y miembros de la sociedad civil, saben que la calidad de muerte o muerte digna y en paz, al igual que la calidad de vida, es una demanda creciente de la mayoría de la ciudadanía” (Boceta Osuna, Cía Ramos, Cuello Contreras et al., 2005:9).

En una encuesta del CIS en 2002, se preguntó a médicos/as españoles sobre si debía cambiarse la ley para permitir a enfermos terminales capaces, pedir y recibir el suicidio asistido por un médico/a, y/o la eutanasia. El 41,5% de las personas encuestadas, opinó que debía cambiarse la ley para permitir este aspecto. Y un 51% de 175 profesionales que contestaron una encuesta en el 6º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en junio de 2006 respondieron que “apoyarían” o “probablemente apoyarían” una ley que despenalizase la eutanasia (citado en Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria, 2008: 38).

Por otro lado, otra encuesta del Instituto de la Juventud (INJUVE) en 2006 entre jóvenes españoles, encontró que un 76% de las personas encuestadas estaban a favor de ayudar a morir a enfermos terminales si lo solicitasen.

A pesar de la importancia del tema, apenas existe (De Miguel, 1995: 112) una Sociología de la Muerte, o del proceso de morir, aunque se ha detectado que la importancia por definir lo que es una “buena muerte”. Prueba de ello es que en la “Ley de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de muerte” en Andalucía (BOJA, 2010), se encuentra que “entre los contenidos claves del ideal de muerte digna que gozan de consenso se encuentra el derecho de los y las pacientes a recibir cuidados paliativos integrales de alta calidad”.

Pero, tal y como hoy transcurre el proceso de muerte, las personas no se enfrentan con la muerte de otros hasta muy tarde en sus vidas. Suponen así, que el afrontamiento de la propia muerte, parece que no va a ocurrir jamás.

Por otro lado, el proceso de desposesión de la muerte de las manos no expertas, muchas veces mujeres, a manos expertas (la profesión sanitaria) ha ido vaciando de espiritualidad y sentimiento comunitario este trance. Y como dice de Miguel “eso, no necesariamente supone un progreso” (1995:115).

Una espiritualidad que es puesta en valor por casi todos los análisis llevados a cabo sobre *las formas en que las personas se enfrentan con la muerte*:

- Kübler-Ross, en 1969, psiquiatra del hospital Billings de Chicago, define cinco etapas emocionales progresivas: negación, rabia, regateo/negociación, depresión, y aceptación. Este modelo ha sido rediseñado por otros autores y autoras (Stedeford, 1984).

Por su parte, Martín Zurro (1994) enumera otras opiniones de otros autores y autoras en un exhaustivo análisis:

- Sporken parte de una multióptica, espiritual, psicológica y fisiológica. Descubre una serie de fases previas al modelo de Kübler-Ross. A la primera, denominada de desconocimiento, le siguen una fase de duda, otra de no aceptación y una de confirmación, la cual conecta ya, según Sporken, con la primera de las etapas de Kübler-Ross.
- Kastenbaum opina que la mayoría de las personas adoptan en su fase terminal una pauta comportamental, que se convierte en el eje que marca y matiza dicha fase.
- Patisson piensa que toda persona elabora cierta expectativa previa a su muerte, de su tiempo de existencia; si por alguna circunstancia el tiempo subjetivo potencial de vida se encuentra afectado por una muerte próxima entra en crisis, a la cual le sigue una fase crónica de vida-muerte, conectada ya con su fase terminal.
- Thomas opina que la muerte en el mundo moderno se caracteriza por una elevada intelectualización y abstracción frente a su determinismo, así como por asociarse a procesos de desocialización y desacralización. Distingue dicho autor tres tipos de miedos frente a la realidad de la muerte: el miedo a la muerte en sí, el miedo a lo que puede suceder después de la muerte y el miedo a los muertos.
- Rodabough considera que durante el proceso de morir, más que una sucesión ordenada de etapas se produce una oscilación entre fases de aceptación y de negación, siendo la personalidad del individuo la que en mayor medida influye en su estilo de morir.
- Por último, (Cit. por Morenos y Morris: 1996) Kastenbaum y Weissman emplearon en el estudio de pacientes terminales el método denominado 'autopsia psicológica' (recopilación informativo dinámica sobre un paciente



recién fallecido, con objeto de deducir aspectos psicosociales que acompañaron al desenlace); observaron que algunos enfermos tienden a quedar “fijados” en un modelo de conducta que mantienen hasta su fallecimiento, destacando como elementos influyentes en dicho proceso la personalidad del individuo, su estilo de vida, las características de cada enfermedad, así como la manera en que la vive el individuo, la asistencia sanitaria que recibe, así como el tipo de institución en que se ubica.

Todos estos modelos conceptuales del proceso de afrontamiento de la muerte, ofrecen a profesionales de los cuidados paliativos un marco de trabajo definido y ordenado para la evaluación y manejo del malestar psicológico del paciente en situación de enfermedad terminal.

Aún así, estos modelos presentan importantes limitaciones, puesto que consideran que la mayoría de las personas pasan por esas diferentes cinco etapas enunciadas por Kubler-Ross, u otros estadios, de forma natural.

Sin embargo, es posible que se trate de fases culturales, es decir, etapas creadas por la forma en que las personas actuales, en la cultura presente y a una determinada edad, tienden a reaccionar frente a un diagnóstico terminal. Dice Norbert Elias que todo ser humano vive inmerso en una red de relaciones, lo que le convierten en un ser interdependiente, pero la acción de quebrar estos vínculos no está a su alcance. La dependencia de los demás explica el porqué de “la soledad de los moribundos” (Elias, 1987). Y se añade a esto otro aspecto social no menos importante: “no es posible enfocar la muerte propia de forma adecuada sin haber sido socializado/a antes en la muerte de otros seres queridos” (de Miguel, 1995:110).

### 3.3. Organización de los cuidados paliativos

#### 3.3.1. Desarrollo histórico

A lo largo de los siglos, la atención a pacientes terminales ha estado a cargo de las diferentes órdenes religiosas existentes.

Sin embargo, el desarrollo de los cuidados paliativos modernos tuvo lugar en la Inglaterra de principios del pasado siglo XX, influido su nacimiento como respuesta a las expectativas frustradas de curación para tumores creadas a partir de la nueva utilización de los quimioterápicos, surgidos en la década de los cuarenta del pasado siglo.

Se puede considerar precursores a los *hospice* católicos de Dublín y Londres, en los que en los años cuarenta trabajó Cicely Saunders, la persona que más tarde fundó el St. Christopher's *hospice*, considerado la cuna de los modernos Cuidados Paliativos y del Movimiento *hospice*, que más tarde se extendería por todo el mundo y sobre todo por el mundo anglosajón. Este "hospital" fue inaugurado en Londres en julio de 1967 y consiguió su principal objetivo: combinar en un mismo espacio un ambiente en el que sus pacientes y sus familias podían adaptarse emocional y espiritualmente a la situación terminal (Astudillo, Mendinueta y Astudillo, 1997). Dos años más tarde incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución y el nombre *hospice* se mantuvo. Cabe destacar que aunque se habla de *hospice* como un edificio, se trata sobre todo de un concepto, de una "filosofía" (Sánchez Sobrino y Sastre Moyano, 1996) destinado a mejorar el apoyo y soporte a los enfermos en la fase terminal y ayudarles a "bien morir". De hecho, es un modelo que concede amplia importancia a la atención en domicilio, por ejemplo. Así, y según datos de 1996 (cit. por Centeno, 1998), más del 45% de los enfermos que ingresan en estos centros son dados de alta a sus domicilios.

La Memoria Anual de 1991 del propio St. Christopher's *hospice*, citada por Carlos Centeno en la página web de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos ([www.secpal.org](http://www.secpal.org)) y revisada en 2010, describe su modelo de actuación en los cinco puntos siguientes:

1. El St. Christopher's *hospice* es una Fundación Cristiana con un personal y un equipo de voluntarios de muchas religiones o de ninguna. Es una Fundación Médica que trabaja por mejorar la calidad de vida que resta a personas aquejadas de enfermedades malignas avanzadas o del sistema nervioso central y al grupo de las personas de mayor edad.
2. Está abierto a todo el que necesita sus cuidados, sin discriminación de raza, creencia o poder adquisitivo. Las solicitudes de admisión proceden de los médicos del paciente y la comunicación y contacto cercanos asegura la continuidad del cuidado. Los pacientes se mueven entre el *hospice*, sus propios domicilios y sus anteriores hospitales.
3. El equipo de atención domiciliaria trabaja en coordinación con el equipo de asistencia primaria de la zona, dentro de un radio flexible de siete millas del *hospice*. Hay camas disponibles si surge necesidad. La mayoría de los pacientes es atendido en las Consultas Externas y algunos acuden al Hospital de Día.
4. El *hospice* tiene un programa a largo plazo de investigación clínica sobre alivio del dolor y otros síntomas terminales. Está también involucrado con estudios psicológicos sobre las necesidades de soporte del enfermo moribundo y sus familias, y de evaluación de sus prácticas, tanto para los enfermos ingresados como para los que se atienden en sus casas.
5. St. Christopher tiene disponible un programa de enseñanza multidisciplinar para personal de otros centros especializados, médicos generales, enfermeras y otros profesionales así como para su propio personal.

Este modelo o filosofía de atención se fue extendiendo, sobre todo en el mundo anglosajón, también influido por una serie de conferencias y visitas que Saunders realizó a Estados Unidos. En Canadá, en los años setenta, se creó el término "Cuidados Paliativos",

que parece describir mejor este tipo de cuidados a pacientes terminales que el concepto de *hospice*, ligado a la estructura física de una institución, por lo menos en sus comienzos. También fue en este país donde se creó por primera vez una Unidad con esa denominación en un Hospital de Agudos, modelo que también se ha ido extendiendo.

En el continente europeo, los Cuidados Paliativos se desarrollan también a partir de los años setenta, destacando la importancia que cobraron en Italia y Portugal. Los trabajos de Vittorio Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo, mientras que fue en Canadá, en el Royal Victoria Hospital, en Montreal, donde surge como tal el concepto de unidad de cuidados paliativos en hospitales de agudos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007)

Hoy en día, los cuidados paliativos se han impuesto como una necesidad indispensable. Incluso, la Organización Mundial de la Salud (OMS) también hace suya esta necesidad y recomienda (1990 y 2007) hace ya décadas, la inclusión de los cuidados paliativos como parte de la política gubernamental sanitaria, llegando incluso a solicitar la existencia de determinados recursos (30 camas por millón de habitantes), dedicados específicamente a este tipo de servicios.

Además, tanto la OMS como la Organización Panamericana de la Salud (OPS) recomiendan (2002) que cualquier programa de cuidados paliativos debería incluir el domicilio como elemento base para proporcionar los cuidados, quedando el resto de las instituciones como elementos de apoyo, más que como elemento central del programa. Así, son múltiples los beneficios de la atención domiciliaria, que podríamos resumir en: similar control de síntomas, mayor autonomía del individuo, prevención de problemas de salud mental, marginación y aislamiento. Algunos estudios (Caliskan Yilmaz y Ozsoy, 2010) sugieren además, una mayor eficiencia de este tipo de atención en la organización del sistema sanitario.

En suma, el punto de partida es la opinión internacional generalizada desde el movimiento *hospice* a la actualidad (O.M.S., 1990 y 2007; Consejo de Europa, 1999; OPS, 2002) de que cualquier programa de cuidados paliativos debería incluir el domicilio como elemento base para proporcionar los cuidados, quedando el resto de las instituciones como elementos de apoyo, más que como elementos centrales del programa.

### **3.3.2. La atención paliativa en domicilio**

La apuesta por la atención domiciliaria en el tratamiento paliativo, tiene como objetivo reducir la hospitalización de pacientes, para lo que hay dos estrategias complementarias: fomentar la atención en el domicilio y reordenar los servicios hospitalarios, con el fin de evitar ingresos innecesarios, limitándolos a pacientes a los que ambulatoriamente no se les puede controlar el dolor u otras manifestaciones físicas o psíquicas (OMS, 2007). Por otra parte, la propia OMS recomendó adaptarse a la organización sanitaria de cada país, ordenando los recursos existentes, sin crear, en la medida de lo posible, estructuras alternativas (OMS, 1990).

De prestarse atención domiciliaria adecuada, sus resultados pueden ser tanto o más efectivos que los conseguidos en el hospital (SEMFYC-SECPAL, 2000). Reducir los ingresos hospitalarios supone además, respetar las preferencias del paciente y la familia por permanecer en casa y un menor coste sanitario, como recientemente se ha evidenciado (Gómez Batiste, Tuca, Corrales et al., 2006). Por otro lado, cuando el paciente requiera estar hospitalizado, debe recibir la atención paliativa adecuada.

En la atención paliativa encontramos dos *tipos de recursos*, los considerados *generales o convencionales* (de Atención Primaria y Atención Especializada), con otras funciones además de llevar a cabo atención paliativa) y los *recursos específicos o avanzados*, cuya función exclusiva es prestar atención paliativa (inicialmente eran exclusivamente hospitalarios pero después han extendido su acción al ámbito domiciliario) (OMS, 1990; Sanz et al, 1993; Gómez Batiste et al., 1996; Salisbury, 1997; Valentín y Murillo, 2000; Cía et al., 2007; Vinuesa Acosta et al., 2008).

Estos recursos se presentan en las diferentes estructuras que ofrecen cuidados paliativos, bien instituciones sanitarias, bien en el domicilio:

- En **institución sanitaria** cerrada:
  - Recursos *convencionales*: cuando el paciente requiere estar ingresado, la atención paliativa implica a los profesionales de los servicios especializados, sobre todo de oncología, pero también de la mayoría de recursos asistenciales, por lo que estos deben impregnarse de la filosofía y conocimientos de la atención paliativos.
  - Recursos *específicos o avanzados*: se han planteado tres alternativas:
    - *Hospices* o centros específicos de cuidados paliativos.
    - Unidades o servicios de cuidados paliativos ubicados en hospitales generales, con camas propias en unidades diferenciadas o en otros servicios (especialmente en oncología).
    - Equipos de apoyo o de soporte de cuidados paliativos, sin camas propias y entendidos como unidades funcionales que prestan apoyo a la atención a pacientes que ocupan cualquier cama de un hospital de agudos.
- En el **domicilio**: La atención domiciliaria debe garantizar un similar control de síntomas y proporcionar igual o mayor bienestar que el que tendría el paciente en una institución. En esta atención se pueden ver implicados:
  - Recursos *convencionales*: la red de Atención Primaria de salud, que asume la atención y coordinación de la atención a lo largo de la vida y, por tanto, la atención paliativa cuando el paciente está en el domicilio. Su desarrollo varía según países y modelos asistenciales. Su implantación es mayor y sus funciones son más amplias en los países con un sistema nacional de salud, pero la tendencia mundial es reconocer el papel de la atención primaria como estructura de

coordinación de la atención y como garantía de la continuidad de la misma (OMS, 2008).

- Recursos *específicos o avanzados*: el paciente con enfermedad oncológica avanzada puede recibir cuidados de un equipo específico de paliativos. Su papel puede ser coordinado y realizando apoyo a la Atención Primaria, aunque también hay modelos que la sustituyen.

En los últimos años, el desarrollo de programas y actividades de atención domiciliaria ha pasado a ser uno de los objetivos prioritarios de la Atención Primaria en el mundo (OMS, 2008) y en nuestro país. Tal y como hemos visto anteriormente, los cambios socio-demográficos y el criterio técnico-científico de que la situación idónea de la persona enferma está, siempre que sea posible, en su contexto habitual familiar y social y no en el hospital, han ido reforzando progresivamente la atención domiciliaria como la alternativa más eficaz y eficiente de asistencia, en la atención a estos pacientes.

Aunque en el ámbito de la atención domiciliaria se presta asistencia a cualquier tipo de enfermo, ya sean menores, personas adultas o ancianas, las prioridades se dirigen a los grupos de población más vulnerables y necesitados, los cuales suelen presentar una serie de características comunes, como edad avanzada, enfermedades crónicas y evolutivas, dependencia física y/o psíquica o situaciones terminales.

El análisis del proceso de atención domiciliaria es necesariamente *complejo*, entre otras razones por las siguientes (Martín Zurro, 1994):

- No es específico de una patología concreta ni de ningún grupo de edad, sino que su indicación está determinada por el grado de necesidad y/o incapacidad de la persona enferma.
- Requiere, en muchos casos, de la prestación de servicios o cuidados tanto sanitarios como sociales, por lo que es necesario que exista una buena conexión entre estos dos ámbitos.

- Es necesario que existan niveles diferenciados de asistencia, en razón de su grado de complejidad (hospitalización a domicilio, rehabilitación, etc.).
- La demanda de asistencia no siempre es generada por la persona enferma o la familia.
- Es imprescindible que exista una conexión adecuada con otros elementos y recursos que complementan la asistencia, como hospitales de día y centros socio-sanitarios.
- Para que pueda desarrollarse correctamente, la atención domiciliaria requiere la implicación y el apoyo de los elementos familiares y del entorno comunitario.
- Todas estas características hacen imprescindible la existencia de programas de atención domiciliaria y protocolos concretos de actuación que delimiten las funciones y tareas a desarrollar por los distintos elementos que intervienen y que establezcan los mecanismos de coordinación entre ellos (OMS, 1973 y 2008).

#### *3.3.2.1. Modalidades básicas de Asistencia Domiciliaria*

Por otra parte, en el proceso de atención domiciliaria podemos distinguir dos *modalidades básicas de asistencia*.

- Atención domiciliaria espontánea. En algunos casos puede ser de carácter urgente y tener que ser realizada, generalmente por el médico/a, en un corto espacio de tiempo.
- Atención domiciliaria programada. Tiene como objetivo fundamental la realización de actividades dirigidas a grupos de población en situaciones de enfermedad o de riesgo sanitario o social, con tareas centradas en la prevención, educación sanitaria, promoción del auto-cuidado y rehabilitación y dirigidas en su conjunto a la mejora de la calidad de vida. Esta modalidad es la que permite el desarrollo, con el grado máximo de expresión y amplitud, del concepto de atención domiciliaria en una perspectiva integral y multidisciplinaria.



*3.3.2.2. Gama de servicios sanitarios en la Atención Domiciliaria desde Atención Primaria*

Las características que definen al equipo de salud permiten desarrollar los elementos básicos que definen a la atención domiciliaria. Su carácter multidisciplinario, integrado por profesionales sanitarios y no sanitarios, y la integralidad de la asistencia que presta, posibilitan en la práctica esta modalidad de atención de salud, que implica una oferta de servicios a realizar fuera del recinto de la consulta, en el ámbito comunitario.

- Visita médica: Carácter preventivo, curativo, rehabilitación.
- Visita de enfermería (técnicas de enfermería):
  - Control y administración de medicamentos por cualquier vía (oral, parenteral, intravenosa).
  - Toma de constantes vitales: presión arterial, temperatura, frecuencia cardíaca, etc.
  - Extracciones sanguíneas a domicilio para análisis, sondajes de todo tipo, toma de muestras, control de diabetes.
  - Curas de heridas: postoperatorias, etc.
  - Prevención de úlceras por decúbito: cambios posturales
  - Colaboración con la higiene del paciente, en las personas con limitación de capacidad funcional.
- Servicio de información y atención al paciente:
  - El/la paciente tiene la posibilidad de solicitar información por teléfono sobre cualquier cuestión que sea de su interés, así como comentar incidencias acerca del servicio recibido.
  - Educación sanitaria.
  - Dirigida al paciente y/o a su familia, ya sea en el propio domicilio o en grupos reducidos en el centro.
- Vigilancia diurna y nocturna:
  - Con presencia física en el propio domicilio
  - Con sistemas de alarma a domicilio conectadas con una empresa.

En este tipo de atención es necesaria la participación no sólo de distintos miembros del equipo sino también de otros elementos provenientes del campo social y con dependencia orgánica y funcional distinta, como trabajadores sociales, psicólogos/as, o profesionales relacionados (OMS, 1971 y 2008).

### *3.3.2.3. Atención Domiciliaria versus Hospitalización a Domicilio*

Existe un cierto grado de confusión entre dos conceptos asistenciales que comparten un hecho común, la atención en el domicilio de los pacientes, pero múltiples diferencias organizativas, según explica un estudio sobre la atención domiciliaria en España llevado a cabo en 2001 por Terol, Hamby, Sacristán, Sanz, Minué, Gil y Paniagua. (cit. por Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007)

Estos dos conceptos son el de Atención Domiciliaria y el de Hospitalización a Domicilio.

La Atención Domiciliaria se caracteriza de forma genérica por prestar atención a pacientes crónicos, terminales e inmovilizados y su organización de recursos en el sentido más amplio de la palabra depende de las Gerencias de Atención Primaria. La atención a pacientes que precisan cuidados paliativos se realiza en este ámbito a través de los Equipos de Atención Primaria (EAP) y equipos específicos de soporte cuando la complejidad de la atención, o el propio equipo de primaria, lo requiere, por lo que son profesionales de Atención Primaria los referentes últimos de la asistencia. La adecuada comunicación entre hospital, equipos de soporte y EAP es necesaria para garantizar un modelo organizacional comunitario que aporte al paciente los máximos beneficios en su asistencia.

Por su parte, Hospitalización a Domicilio presta genéricamente atención a procesos agudos o altas precoces (médicas o quirúrgicas), siendo profesionales del hospital encargados de proporcionar la base de la asistencia, que depende organizativamente de la Gerencia del Hospital.

Se entiende (Insalud, 1994; Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007) que sólo se puede plantear un programa de atención domiciliaria si se parte de una premisa básica e innegociable: “un paciente atendido en su domicilio nunca ha de estar en una situación de inferioridad asistencial comparado con un paciente de características similares atendido en un hospital”.

Esta afirmación se puede traducir en los siguientes aspectos.

- La morbi-mortalidad (o proporción de pacientes que mueren) de pacientes incluidos en un programa de atención domiciliaria no debe ser superior a la de pacientes similares atendidos en el hospital.
- El control de síntomas ha de ser el mismo.
- La disponibilidad de recursos adecuados en el domicilio de pacientes tiene que estar garantizada.

### **3.3.3. Cuidados paliativos en España**

En España, al desarrollo de los Cuidados Paliativos han contribuido numerosos profesionales tanto de nivel comunitario como hospitalario, bien de forma institucionalizada bien impulsando la puesta en valor de la atención paliativa, llevando a cabo una relevante e incesante labor cotidiana de asistencia y acompañamiento a pacientes y familias.

Como decíamos, tradicionalmente enfermos que requieren de cuidados paliativos han sido y siguen siendo atendidos desde los recursos generales del Sistema Sanitario (Atención Primaria y Atención Especializada), aunque como decíamos, desde mediados de los años ochenta y principios de los noventa, existen Unidades/Servicios o Programas de Cuidados Paliativos específicos, bien para la domiciliaria como para la hospitalaria.

Efectivamente, las primeras Unidades de Cuidados Paliativos creadas en España datan de 1984 (Hospital Marqués de Valdecilla, <sup>5</sup>en Santander), 1986 (Hospital de la Santa Creu de Vic-Cataluña) y 1989 (Hospital del Sabinal en Las Palmas de Gran Canaria), unidades de referencia para la gran mayoría de los profesionales españoles. En 1990 en Euskadi y en Cataluña se crearon los primeros Equipos de apoyo Domiciliario y fue en 1991 cuando se promovió en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid la Unidad de Cuidados Paliativos más grande y de mayor actividad de España, con importantes conexiones con diversos países de Latinoamérica. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Asimismo, en ese mismo año se llevaron a cabo en tres Gerencias de Atención Primaria de Madrid una iniciativa pionera, mediante la puesta en marcha de Equipos de Soporte de Atención a Domicilio (ESAD), sustentado en la coordinación y colaboración entre atención primaria y atención especializada (INSALUD, 1991; Pascual, 2000)

Tras estas iniciativas, comenzaron a desarrollarse algunas otras, como el Programa Piloto de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña 1990-1995, dentro del Programa “Vida als Anys”. Este Programa ha resultado determinante para el desarrollo de los cuidados paliativos no sólo en Cataluña, sino también en toda España y en Europa, por ser un programa piloto de la OMS que resolvía con éxito y de forma global la incorporación de los cuidados paliativos, tanto en atención domiciliaria como en los hospitales de la red pública. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007)

El 14 de septiembre de 1999 el pleno del Senado aprueba una moción “instando al Gobierno a la creación de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos, desde el marco del Consejo Interterritorial y respetando las competencias autonómicas y a las medidas puestas en marcha por las diferentes Comunidades Autónomas”, que finalmente quedará aprobado el día 18 de diciembre de 2000 (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001:9). El grupo de trabajo que establece las bases para el desarrollo de dicho Plan Nacional de Cuidados Paliativos recomienda que su implantación sea priorizada y planificada por la

---

<sup>5</sup> En 1985 se publicó un artículo pionero que aborda el tema de los enfermos y enfermas en fase terminal, “Los intocables de la medicina” (Sanz y Bild, 1985), basado en las experiencias paliativas del Servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander.

administración sanitaria, no sólo para mejorar la calidad de la atención de pacientes en situación terminal, sino también para mejorar la eficiencia global y el uso apropiado de los recursos del sistema público, en la búsqueda de la equidad. Este texto busca establecer compromisos apropiados, viables y medibles por parte de las comunidades autónomas para contribuir a la homogeneidad y mejora de los cuidados paliativos en el Sistema Nacional de Salud. Para ello propone el desarrollo de cinco líneas estratégicas básicas:

- Atención integral (identificación de terminalidad, necesidad de abordaje biopsicosocial, apoyo familiar, atención al duelo, necesidad de protocolos y guías de práctica, atención psicológica a pacientes y familiares).
- Organización y coordinación (de recursos asistenciales y humanos, de trabajo en equipo, entre niveles de complejidad y criterios de inclusión o no, de la atención 24h, así como de los recursos sociales).
- Autonomía del paciente (fomentando su autonomía y participación en toma de decisiones, en conocimiento social de los cuidados paliativos, en el impacto normativo, y en los aspectos éticos y legales de la atención paliativa).
- Formación de profesionales (demanda generalizada de formación en cuidados paliativos, necesidades de formación específica y en aspectos emocionales).
- Investigación (ampliar proyectos de investigación, así como medidas de evaluación y unificación de estándares).

En el año 2000, se aprobó el primer Plan Nacional de Cuidados Paliativos, que fue actualizado en 2007, bajo el nombre de “Estrategias en Cuidados Paliativos del SNS” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Y es en el año 2002, cuando se publica una Ley, que de forma integral pone el énfasis en promover y promulgar la autonomía del paciente y sus derechos en el entorno sanitario. Es la “Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica” (BOE núm. 274, 2002), que supone un avance visible desde la bioética moderna y el reconocimiento de los derechos -y obligaciones- de las personas enfermas.

A partir de aquí, en España se ha producido un rápido crecimiento de los programas y servicios de Cuidados Paliativos como respuesta a la gran demanda y al creciente interés del sistema sanitario para responder a la misma (SECPAL, 2004).

Este rápido desarrollo se extiende con programas de origen muy diverso. A modo de ejemplo, en 1993, la atención paliativa específica en España cubría menos del 15% de la población afectada (Centeno, 1995), y mientras que en 1997 este porcentaje aumentó al 24% de los fallecidos por cáncer en España (SECPAL, 1998). En 1999, el INSALUD, en las diez comunidades autónomas que aún no tenían transferidas las competencias sanitarias, expandió la experiencia antes señalada en Madrid de equipos de soporte a la atención domiciliaria (ESAD), dependientes de atención primaria y con importante parte de su actividad sobre pacientes terminales.

En el último Directorio disponible de Cuidados Paliativos, elaborado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2004), se identifican 262 dispositivos específicos en España. Y en cuanto a los equipos de Cuidados Paliativos a domicilio, sólo en Cataluña, entre 1990 y 2000, se crearon 48 equipos de atención domiciliaria, cuyos pacientes son oncológicos en una tercera parte (Gallo, 2001). En 1998 se contabilizaban 68 programas de este tipo en toda España, cuya dependencia era sobre todo hospitalaria, aunque algunos dependían de atención primaria o de asociaciones benéficas (SECPAL, 1998).

A nivel autonómico, también se ha realizado un gran esfuerzo y hoy contamos con diversos Planes de Cuidados Paliativos (Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid, 2005; Departamento Sanidad del Gobierno Vasco, 2006; Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2007; Consejería de Sanidad y Consumo de la Región de Murcia, 2009) que hacen visibles las políticas, planes y herramientas para la atención a pacientes terminales, todos con el objetivo de contribuir a la garantía del derecho al alivio del sufrimiento, con una respuesta equitativa y eficaz del sistema sanitario.

Tal es así, y tan evidente la mejora en opinión de algunos profesionales, que recientemente estamos atendiendo a algunas iniciativas de instituciones y organizaciones no gubernamentales españolas, que están tratando de introducir la cooperación exterior en las actividades de las Sociedades españolas de dolor y paliativos, conscientes de que hay contextos más necesitados que el nuestro y sabedoras de que “en los últimos años, en España se han producido muchos cambios significativos en la situación de los Cuidados Paliativos (CP) y el tratamiento del dolor (TD) que han influido en la generalización de su uso a las enfermedades no oncológicas o pacientes con patologías irreversibles. Ha mejorado la formación de profesionales dedicados a estos temas con un notable incremento de los programas asistenciales desde 2004, con un nivel básico de atención paliativa, proporcionado por todos los profesionales, un nivel central por los equipos de Atención Primaria y uno específico de equipos de CP y de TD” (Astudillo et al., 2009).

### **3.3.4. Cuidados paliativos en Andalucía**

En Andalucía, año 2000, tanto la administración sanitaria consultada como la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 1998) identificaba 25 recursos asistenciales específicos de Cuidados Paliativos en la comunidad autónoma andaluza, cuyo análisis exhaustivo se muestra en los capítulos 5 y 6 y 7 de este trabajo de investigación.

En 2001, la planificación de la atención oncológica se comenzó a enmarcar con el primer Plan Integral de Oncología en Andalucía (PIOA), que cubrió el periodo 2002-2006. Posteriormente, y basado en este PIOA inicial, se desarrolló el Segundo Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012 (Consejería de Salud, 2007), que se organiza en torno a 9 líneas de trabajo. Este Plan tiene como principal finalidad ordenar las prioridades en el campo de la atención al problema del cáncer, desde una perspectiva social y sanitaria y elaborar las estrategias más adecuadas para mejorar la situación del cáncer al final del período establecido. En Andalucía, la estrategia para el abordaje específico del cáncer, así como de otras enfermedades y/o problemas de salud, se ha realizado en los últimos años a partir de la definición de Planes Integrales (como el de Cardiopatías, Tabaquismo, Salud

Mental, Obesidad Infantil, etc.), que marcan las líneas de trabajo del sistema sanitario e incluyen la prevención y atención específica frente a enfermedades, la investigación en salud y la calidad de los servicios (Consejería de Salud, 2011).

Los objetivos del PIOA en vigor en la actualidad son:

- “Mejorar la información sobre el cáncer entre la población general, especialmente acerca de los factores de riesgo con los que se asocia y sobre las medidas de prevención.
- Diseñar las estrategias más eficaces para que el cáncer afecte al menor número de personas posible.
- Garantizar que aquellas personas que lo desarrollan tengan un diagnóstico rápido y fiable y que el tratamiento, las medidas de soporte y los cuidados pos-tratamiento que reciban sean los más adecuados.
- Propiciar que pacientes y familiares tengan la mejor calidad de vida posible, garantizando una atención humanizada.
- Promover la investigación cooperativa y transnacional sobre el cáncer.
- Conseguir unos sistemas de información que permitan un conocimiento de la situación más exacto y posibiliten el análisis y evaluación de los resultados.” (Consejería de Salud, 2007: 26).

Y, de forma concreta, recoge una línea completa, la Línea 5, dedicada a los Cuidados Paliativos, con especial énfasis en las expectativas del paciente y la coordinación entre profesionales: “Un programa integrado de cuidados paliativos consensuará de forma continua, tratamientos, cuidados, y ámbitos de actuación para el/la paciente, de acuerdo con sus expectativas y las de su entorno. El proceso integrado de cuidados paliativos de núcleo familiar debe sustentarse en un equipo coordinado de cuidados paliativos que contará con los profesionales de: Atención Primaria, unidades de soporte de asistencia domiciliaria y Atención Especializada”.

A continuación de ese Primer Plan Integral de Oncología, se establecía en el año 2002 el Proceso Asistencial Integrado (PAI) de Cuidados Paliativos como uno de los procesos



asistenciales prioritarios para la atención a la sociedad andaluza. Posteriormente era actualizado y reeditado en 2007, incluyendo avances como por ejemplo, la atención a enfermedad no oncológica teniendo a cuenta a personas de cualquier edad. Es decir, desde aquel momento, se introducía la metodología de la Calidad y la Gestión por Procesos para proponer un abordaje integral, desde que el/la paciente demanda una asistencia hasta que esta termina, con el objetivo de promover una alta calidad y, en concreto, fomentando y potenciando la asistencia domiciliaria. Cada profesional contaba a partir de ese momento a su disposición, con un referente “a mano”, con un libro de consulta en el que aparecía “el análisis de los diversos componentes que intervienen en la prestación sanitaria, ordenando los flujos de trabajo, integrar el conocimiento actualizado y procurar cierto énfasis en los resultados obtenidos, teniendo en cuenta las expectativas de pacientes y profesionales e intentando disminuir la variabilidad de la práctica profesional” (Consejería de Salud, 2007). O sea, el qué, el quién, el cuándo y el cómo de la actuación paliativa, con el objetivo de “garantizar la coordinación de los diferentes recursos, para facilitar la continuidad asistencial en una situación tan sensible y compleja para el paciente y su familia y los profesionales”.

Comenzaba de esta forma un proceso de institucionalización y organización de la atención paliativa y sus recursos, que ha promovido en paralelo la generación de herramientas y documentación a disposición, tanto de los profesionales sanitarios -por ejemplo sobre cuidados paliativos domiciliarios y sobre control de síntomas específicos y sedación paliativa y terminal (Boceta Osuna et al., 2003 y 2005)- como orientada a ciudadanía en general, con la reciente publicación de la “Guía de información sobre Cuidados Paliativos” (Cía Ramos et al., 2009).

Pero uno de los mayores hitos, ha sido la puesta en marcha en 2007 por parte de la Consejería de Salud para todo el Sistema Sanitario Público de Andalucía del “Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012”, en vigor a día de hoy. Este Plan (Cía Ramos et al., 2007) amplía la estrategia a pacientes con enfermedades no oncológicas (aspecto hasta ahora no resuelto explícitamente) e incorpora la necesaria perspectiva socio-sanitaria integradora de todos los recursos, además de contener líneas estratégicas concretas de

trabajo en diferentes ámbitos, con su correspondiente traslación a objetivos evaluables y medibles en los centros sanitarios. Según sus datos, se contabilizan 50 recursos específicos de atención a pacientes terminales (ver Tabla 5) para la atención paliativa en esta Comunidad Autónoma.

**Tabla 5.** Distribución de unidades asistenciales de pacientes oncológicos terminales en Andalucía. Año 2008.

PROVINCIA	Unidad de Cuidados Paliativos (UCP)	Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP)	ESCP / AECC	ESCP CUDECA	UCP/ Orden Hospitalaria San Juan de Dios	TOTAL
Almería	-H. Torrecárdenas	-H. Huércal Overa	-El Ejido -Torrecárdenas			4
Cádiz	-H. Puerta del Mar -H. Jerez -H. Punta Europa	-H. Puerto Real	-Cádiz -Jerez		-Orden Hospitalaria San Juan de Dios	7
Córdoba		-H. R. Sofía -H. Valle de los Pedroches	-Córdoba capital (2) -Cabra		-Orden Hospitalaria San Juan de Dios	6
Granada	-H. San Juan de Dios -H. Baza	-H. Baza	-H. S. Cecilio (2) -H. V. de las Nieves -Motril		-Orden Hospitalaria San Juan de Dios	8
Huelva	-H. J.R. Jiménez		-Huelva (urbano y rural)			3
Jaén	-C. H. C. Jaén	-S. J. Cruz (Úbeda) -S. Agustín (Linares)	-C. H. C. Jaén			4
Málaga	-H. V. Victoria -H. Regional de Málaga	-H. Antequera -H. Axarquía -H. Regional de Málaga	-H. Costa del Sol (Marbella)	-C. del Sol -Málaga Oeste -Guadalhorce		11
Sevilla	-H. D. Infantado -H. V. Valme/H. El Tomillar -H.V. del Rocío	-H. V. Rocío -H. V. Macarena -H. Osuna			-Orden Hospitalaria San Juan de Dios	7
<b>TOTAL</b>	13	15	15	3	4	50

Fuente: Servicio Andaluz de Salud. Cit. En Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012, (2007), pág:26. Cía Ramos et al. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla.

Se trata de Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) y Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos con otras instituciones mediante convenios establecidos, como la AECC (ESCP/AECC), con CUDECA (Asociación para los Cuidados del Cáncer) (ESCP/CUDECA) y la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (OHSJD).

Posteriormente, una publicación presentada así mismo por la Consejería de Salud (Vinuesa Acosta et al., 2008), describe la existencia de 42 recursos específicos o avanzados en el “Catálogo de recursos de cuidados paliativos de Andalucía”. Este listado, el último disponible, será el que tendremos en cuenta para su análisis y clasificación según la propuesta de Modelos Organizativos que se presenta en esta investigación.

Por último, a nivel legislativo, se han presentado dos Leyes de carácter autonómico que ejemplifican que es importante seguir hablando de Cuidados Paliativos. Por un lado la “Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las personas en el Proceso de Muerte” (BOJA 2010; art.5-C) y por otro la “Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía” (BOE núm. 68, de 20 de marzo de 2007: 12), en cuyo artículo 20 se enuncia que “todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales”.

### **3.4. La familia: clave del sistema informal de cuidados**

Como veíamos en detalle en anteriores capítulos, el actual patrón demográfico y las previsiones de expectativas de vida hacen esperar que en los próximos años, además del número de pacientes geriátricos, con enfermedades crónicas y degenerativas, aumente el número de muertes por cáncer (influido por el envejecimiento, que conlleva el que el contingente de población de las cohortes de alto riesgo se incrementa).

Sin duda es una buena noticia y un enorme logro de las sociedades avanzadas, pero también una realidad a conocer y tener en cuenta para promover la mejor calidad de vida de todos y todas sus protagonistas y que proveen cuidados al paciente, tanto del sistema formal, como desde el informal, entendido como la actividad de asistencia no retribuida de las personas enfermas, ancianas y dependientes de la red social, llevada a cabo en España en su mayoría por la familia.

Hoy por hoy, se observa de manera constante a lo largo de los barómetros del Centro de Investigaciones Sociológicas de España (CIS), la familia se muestra como el aspecto vital mejor valorado, por encima de amigos, política, religión, bienestar económico o trabajo (Sánchez Vera et al., 2008). Además, es el principal soporte para los mayores y el principal agente de ayuda y asistencia de las personas mayores que dependen de auxilio de terceros para la realización de actividades en la vida cotidiana, muchas de ellas relacionadas con el cuidado de la salud y con la utilización de servicios. Concretamente, en la población de edad avanzada, que utiliza los servicios de salud cinco o seis veces más que la población adulta no anciana, el incremento ha sido del 62% en las Urgencias y del 25 % en la hospitalización, y algo menor en la Atención Primaria de salud, según datos de la Encuesta Nacional de Salud para 1997 y que han ido aumentando en años posteriores (cit. por CECS: 1999).

Por otro lado cabe destacar la evolución experimentada en la idea de la “responsabilidad”, a diferentes niveles, del cuidado de estas personas mayores. En este sentido, M<sup>a</sup> Teresa Bazo (1998), señala que la ideología acerca de los cuidados a las personas mayores ha pasado por distintos momentos, evolucionando hacia una fase caracterizada por el énfasis en la atención desde el ámbito comunitario, tomando como referencia el entorno de la persona. Con esta tendencia se consigue asentar una de las prioridades básicas de las personas mayores consistente en permanecer el mayor tiempo posible en su domicilio y entorno familiar conocido.

También ha evolucionado el interés por este cada vez más numeroso colectivo, no es el momento de ser exhaustivos en este análisis, existiendo un gran número de estudios que analizan la calidad de vida, el nivel de conocimientos y habilidades de las personas cuidadoras, así como sus niveles de estrés, ansiedad y depresión (Torres et al., 2008; Gil et al., 2005; Larrañaga et al., 2008). Todos los estudios consultados arrojan que el perfil principal de la persona cuidadora es el de una mujer de mediana edad y con un nivel socio-cultural medio-bajo que realiza innumerables tareas en el hogar desde el apoyo más tangible hasta el centrado en el bienestar psicoemocional del anciano y/o paciente.

En este contexto, (CIS, 1994) “familia y amistades (incluyendo vecinos/as) siguen siendo recursos sanitarios excelentes en España”. A través de este estudio se corrobora la idea de que tendemos a utilizar los recursos familiares para el cuidado y en segunda instancia los recursos socio-sanitarios. Según algunos datos de estudios llevados a cabo en España por M<sup>a</sup> Ángeles Durán en 1991 (cit. por García Calvente, Mateo Rodríguez. y Gutiérrez Cuadra, 1999) el sistema sanitario formal dispensa un 12 % del tiempo total dedicado al cuidado de la salud, siendo el 88% restante, parte del trabajo realizado en el ámbito doméstico, fundamentalmente por mujeres miembros de la familia.

Siguiendo con este intento de radiografiar la situación el perfil de la persona cuidadora de enfermos, en este caso de larga duración, encontramos un estudio que nos muestra que las horas al día de media empleadas al cuidado fueron de casi 17 (Yunte Huete, 2010). El tiempo libre correspondió a una media de poco más de 2 horas al día. Respecto a los apoyos externos, el 64% manifestaron recibir ayudas familiares, el 4% de vecinos, ninguno de amigos y el 22% recibieron otro tipo de ayudas. El 68% pedirían a la administración ayuda económica, el 46% ayuda domiciliaria, el 30% centros de día para las personas dependientes, el 20% empleada de hogar pagada por el estado y el 2% otro tipo de ayudas.

La atención informal a la salud plantea además dos cuestiones relacionadas con la equidad: las cargas diferenciales del cuidado entre hombres y mujeres, que generan una

desigualdad de género, y la inequidad en capacidad de elección y de acceso a recursos y servicios de ayuda según el nivel educativo y socioeconómico, que plantea una desigualdad de clase social (García Calvente, Mateo Rodríguez y Eguiguren, 2004).

En cuanto a la desigualdad de género, vemos como los patrones culturales tradicionales que asignan a las mujeres el papel de proveedora principal de atención y cuidado de personas dependientes, sigue manteniéndose vigente en la actualidad realizándose una transmisión intergeneracional de los mismos.

Por estas latitudes del sur de Europa, la última generación de amas de casa ha duplicado su papel de madres, primero cuidando a sus propios hijos y después a sus nietos (Iglesias de Ussel, 1998). La relación madre-hija refuerza esas expectativas de dedicación, también cuando la hija ha sido madre a su vez. Las ancianas confían más en el cuidado de las hijas, las perciben como más comprensibles y mejor capacitadas para ayudar y cuidar tanto en el plano afectivo como en el material. Cuando no hay hijas, estas funciones suelen asumirlas las nueras y los hijos varones suelen participar menos en ciertas tareas (trabajo doméstico, higiene, etc.) (Delicado Useros et al., 2000).

Efectivamente, las mujeres son una pieza clave en la provisión de cuidados y atenciones a la familia. Una investigación realizada en 1996 (Bazo, 1996) se observa una construcción social del rol de cuidadora, “basada en creencias tradicionales acerca de las funciones protectoras de la familia, y sobre todo de las mujeres, como las proveedoras de cuidados”.

En este sentido, en un estudio realizado por Delicado Useros en 2006, se resalta el hecho de que el 80% de las personas cuidadoras familiares son mujeres, con una edad media de 58,7 años, teniendo más de 69 años el 25% del total. La mayoría son amas de casa y su nivel educativo es bajo. El 45.5% son hijas de las persona cuidada y el 22,5% son cónyuges. Como dato relevante, destacar que la autora encuentra en el estudio realizado que más de la mitad de esas cuidadoras padece alguna enfermedad importante.

Insistiendo en este hecho, efectivamente, cada vez más estudios: cuidar afecta negativamente a la salud de quienes cuidan, (Gil et al., 2005) pero “entraña mayores riesgos para las mujeres por la mayor carga de trabajo que deben asumir. Cuando los hombres aumentan la carga de cuidados, las desigualdades de género se reducen o invierten”. (Larrañaga et al., 2008).

Y en cuanto a la desigualdad social, todos los estudios consultados concluyen que el “coste” del cuidado es mucho más que las horas que se dedican a esta tarea. Un ejemplo de ello, teniendo una visión global del cuidador informal, aparece en un estudio (Rodrigues et al., 2010) que refleja que las cuidadoras principales consideran que desempeñar este trabajo les ha afectado de forma importante a su salud, a su vida social y a su situación económica.

Además, y profundizando un poco más en la carga de atención de la persona cuidadora, comienza a aparecer cada vez más no sólo el concepto sino el hecho social: la multidependencia, al igual que se alude al de multi o pluricuidadora, para expresar que muchos mayores y pacientes precisan no de una sino de varias personas e instituciones para ser atendidos: hijas, ayuda a domicilio, asistencia externa, etcétera. (Tobío et. al., 2010: 59)

Y todo indica que algunos de los condicionantes que generan esta situación, seguirán aumentando. Por un lado, la esperanza de vida española femenina es la mayor de Europa y de las primeras del mundo: 84 años, 6 años superior a la masculina. En otros lugares del planeta apenas se cumplen más de 50 años, aunque la media mundial está en 65 años (INE, 2009).

Por otra parte, por la evolución que presenta en España el número de hogares unipersonales, ya que el modelo de familia española se está acercando al tipo dominante en el norte y oeste de Europa, donde las distintas generaciones viven separadas unas de las otras en células familiares relativamente restringidas y donde la incorporación masiva

de la mujer al mundo laboral está dejando ver nuevas realidades y necesidades en el ámbito de prestación de cuidados de salud.

Y de una forma más global, se advierte que “el envejecimiento y las consecuencias de la mala gestión de los procesos de urbanización y globalización, aceleran la propagación de las enfermedades transmisibles a nivel mundial e incrementan la carga de trastornos crónicos y no transmisibles” (OMS, 2008: 7)

Todos estos datos hacen pensar que es necesario que la situación de la mujer esté en los próximos años en el punto de mira de las políticas sociales y sanitarias que promuevan equilibrar el cuidado formal con el informal, en relación al cuidado.

### **3.5. El análisis de la satisfacción de pacientes: cuidadoras de pacientes terminales**

#### **3.5.1. Relevancia**

La satisfacción de las necesidades de pacientes se constituye tanto como un derecho como una cuestión ética (Mira, J.J. et al., 2000). Es un indicador consistente y suficiente para la gestión sanitaria, que aporta información valiosa acerca de cómo es vivido por el/la paciente el encuentro con las diferentes unidades que conforman el hospital, el centro de salud, la consulta, etc. Además de ser un objetivo y resultado deseable de la atención, es una contribución esencial para el logro de los objetivos del sistema sanitario. (Mira, J.J. et al., 1992; Saturno et al., 1997).

En la actualidad, conceptos como satisfacción del paciente o del usuario/a, se han incorporado como una acción más de garantía de calidad de los cuidados y servicios prestados por los sistemas de salud.

En el caso de los pacientes terminales, la relevancia de la relación de profesionales sanitarios con el paciente terminal y su familia, en lo referido a comunicación,



interacción, empatía y demás situaciones interpersonales, condiciona todo el proceso asistencial y los resultados de la atención sanitaria. La forma en que se lleve a cabo esta relación, así como las expectativas que el/la paciente tiene sobre su atención y las condiciones reales del dispositivo que recibe ese paciente, son tres factores que definen el grado de calidad percibida, y que van a manifestar la medida de la satisfacción de la persona enferma (Mira J.J. et al.,1992).

Definitivamente, para acercarnos a los objetivos en este caso de estudio, debíamos acercarnos a la familia, a la persona cuidadora, del paciente oncológico terminal. Su participación, disponibilidad y colaboración, es un factor condicionante en el éxito del trabajo del equipo de profesionales y conocer su valoración global del proceso de la atención y su nivel de satisfacción es fundamental para conocer en detalle el proceso de atención que haya tenido lugar.

### **3.5.2. Desarrollo histórico**

La inquietud por conocer los aspectos relacionados con la satisfacción, se originó en los Estados Unidos, a mediados de los años 60 del pasado siglo, probablemente por el aumento de la importancia del concepto de *calidad de vida*, si bien estos conocimientos estaban más orientados a la mercadotecnia y otros servicios (De Pablos, Pascual y Gómez, 1999).

Hasta la década de los 70 no se habla de satisfacción en servicios de salud, ligado al surgimiento de movimientos de consumidores, siendo E. Koos (1954) y A. Donabedian (1966), quienes conceptualizan la satisfacción del paciente como una medida de resultado de la interacción entre profesional de la salud y paciente, que en definitiva sirve para determinar la calidad de la asistencia que se presta, de manera objetiva (Cit por Mira, J.J. et al., 1992). Hoy en día, se entiende tanto como una medida de calidad, como un resultado puntual, pero no como un aspecto objetivo, sino como algo sentido, percibido y, por tanto, subjetivo (Mira, J.J. et al., 1992).

En España, no es hasta la década de los 80 cuando la preocupación por la satisfacción se hace más patente. No obstante, este interés se despierta desde el sistema oficial y sin un marco teórico y metodológico previo. Se produce un proceso general de humanización como respuesta al de tecnificación, y se considera la calidad de vida como un bien prioritario. Ello coincide con la reforma de la Atención Primaria. (Mira, J.J. et al., 1992).

En la actualidad, los sistemas de salud se enfrentan a la necesidad de incorporar sistemas de gestión de la calidad, obligando a considerarla desde el principio hasta el fin del proceso de atención al usuario, orientando los servicios al mismo. Mucho han avanzado las cosas en este sentido, hasta el día de hoy, en que cualquier centro sanitario dispone de diversas encuestas de satisfacción, llevadas a cabo con diferentes aproximaciones y metodologías.

### **3.5.3. La satisfacción del paciente**

El concepto de satisfacción apoyado en bases conceptuales probadas, se trabaja frecuentemente con tres modelos teóricos:

- El modelo del cumplimiento, en base al cual el grado de satisfacción se mide según el cumplimiento o incumplimiento de los tres tipos de expectativas, la esperada, la expresada y la inesperada.
- También la satisfacción como una actitud positiva de los individuos sobre las distintas dimensiones de la atención médica.
- Modelo de discrepancia, que entiende la satisfacción como las expectativas menos las percepciones de los resultados reales. Ésta es la teoría más sólida y extendida.

La satisfacción del paciente se considera un elemento deseable e importante de la actuación médica, y es considerada en la actualidad como un concepto multidimensional, compuesto por diversas dimensiones. En el año 2000, Mira y Aranaz, realizan una revisión del concepto de satisfacción del paciente como medida del resultado de la actividad asistencial, analizando las diferentes teorías, instrumentos, cuestiones metodológicas e

implicaciones de esta medida, mostrando los diferentes modelos conceptuales existentes en la literatura científica sobre satisfacción del paciente:

- Avedis Donabedian considera la satisfacción como una medida de eficacia y calidad de los servicios de salud. Los tres elementos que integran la calidad de la atención son: el componente técnico-científico, la relación interpersonal médico-paciente y las comodidades del entorno.
- Otros autores resumen la definición de calidad en tres dimensiones: accesibilidad, calidad científico-técnica y satisfacción (Saturno P.J., et al., 1997). Hulka et al. (1970) hablan de: competencia profesional, condiciones personales y los costes e inconvenientes de los cuidados prescritos. Wolf et al (1978) establecen: dimensión cognitiva (cantidad, tipo y calidad de la información que da el médico/a); afectiva (interés y comprensión que demuestra) y comportamental (sobre las habilidades y competencias clínicas del médico/a).
- Ware y Snyder (1975) establecieron la accesibilidad/conveniencia de los cuidados; la disponibilidad de los recursos; continuidad de los cuidados; eficacia/resultados de los cuidados; financiación y humanización; prestación de información al paciente; posibilidad de acceso a la información; competencia profesional, y ambiente favorecedor de los cuidados.
- Feletti et al. (1986), llegan empíricamente a la conclusión de que las dimensiones más importantes son: comunicación (claras explicaciones, intimidad en la conversación, que se escuche con interés); actitudes profesionales (que no se adopte un papel dominante); competencia técnica (los conocimientos propios de su especialidad); clima de confianza (paciente capaz de discutir con el médico/problemas personales), y percepción del paciente de su individualidad (respeto mutuo).

- En 1988, Hall & Dorman identifican 12 dimensiones sobre la satisfacción en un metaanálisis realizado sobre 221 trabajos. Priorizadas por orden de frecuencia, estas dimensiones son: sentimientos humanos, información, calidad global, competencia, satisfacción global, burocracia, acceso, coste, instalaciones, resultado.
- Parasuraman et al. (1985) consideran 5 dimensiones: elementos tangibles, fiabilidad, interés, garantía y empatía. Diseñaron un instrumento, el SERVQUAL para medir la percepción de la calidad de un servicio, como evaluación global de la excelencia de una entidad. Este modelo ha sido muy utilizado en diferentes ámbitos y ha sido introducido en el sector sanitario como alternativa a otros instrumentos de medida de satisfacción del paciente.

Una versión de este cuestionario, el SERVQUAD<sup>6</sup>, es el que se ha utilizado en este trabajo de investigación para conocer la satisfacción de pacientes oncológicos terminales atendidos en el domicilio.

Como se ha venido señalando, la familia constituye una pieza clave en todo el proceso, desde el momento en el que al paciente se le diagnostica la enfermedad en estadio terminal hasta el fallecimiento del mismo. Por este motivo debe considerarse parte fundamental en cualquier planificación asistencial en cuidados paliativos junto con el paciente, los/las profesionales sanitarios (Bayés, Arranz, Barbero y Barreto, 1996) y otros múltiples factores. De la familia y el entorno del paciente depende en gran parte el que el fallecimiento de estas personas tenga lugar en el hospital o en el hogar, hecho que no es siempre posible. Por eso, conocer la satisfacción de pacientes y sus familias, cada vez más está incorporado como objetivo en los planes y estrategias de atención a pacientes

---

<sup>6</sup> Este cuestionario forma parte del trabajo realizado en el proyecto "Satisfacción de usuarios con la atención domiciliaria a pacientes oncológicos terminales" financiado por el F.I.S. (Fondo de Investigación Sanitaria), expediente 99/0047 y por el S.A.S. (Servicio Andaluz de Salud), expediente 74/99, bajo la coordinación de M<sup>a</sup> Ángeles Prieto Rodríguez. Uno de sus objetivos era "adaptar y validar una versión del cuestionario SERVQUAL para medir la satisfacción de los cuidadores de pacientes oncológicos terminales atendidos en su domicilio", a partir del cual se obtuvo el cuestionario SERVQUAD.

terminales. Así se establece, por ejemplo, en la línea 5.2 del Plan Integral de Oncología de Andalucía (Consejería de Salud, 2007) y en la Línea Estratégica 7 del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (Cía Ramos et al., 2007: 75).

“En cuidados paliativos la atención a la familia es crucial dado que para la mayoría de nuestros pacientes, éste es el primer recurso en el que se amparan. Hay que aproximarse a la realidad de la familia y ayudarla a afrontar la situación por la que están pasando. Al mismo tiempo, la familia se convierte en un colaborador del equipo terapéutico aportando una buena dosis de ayuda que revierte en la eficacia y la eficiencia de la atención” (Tuca, Schröder y Novellas, 1998: 49).

Saber qué piensa o cómo valora la familia la actuación profesional, es importante porque “el fluido constante de comunicación sobre sus dudas, experiencias y la participación conjunta, permite que las personas cuidadoras se vayan nutriendo de una buena dosis de elementos que favorecerán un posterior duelo saludable” (Ibidem: 51).

En definitiva, la familia tiene un papel fundamental en el cuidado de su ser querido, tanto en domicilio como en hospital, en colaboración con los y las profesionales sanitarios. Tanto, que debe ser objeto por lo tanto de atención y de asistencia: nunca se debe dar por finalizado el proceso asistencial una vez ha fallecido el paciente, sino que debe continuarse con el apoyo a la familia (De La Revilla et al., 2001: 877; Astudillo, Mendinueta y Granja, 2008).

Este es el contexto en el que se encuadran los objetivos de esta investigación.

## **CAPÍTULO 4:**

# **OBJETIVOS Y METODOLOGÍA**



#### 4.1. OBJETIVOS

**OBJETIVO GLOBAL:** Conocer en profundidad la realidad de la atención a pacientes oncológicos terminales y la satisfacción de sus cuidadoras con la atención recibida en domicilio, en la Comunidad Autónoma de Andalucía.

Para conseguir este objetivo global, es necesario definir **TRES OBJETIVOS ESPECÍFICOS**, que constituyen tres unidades de análisis:

1. Describir la organización de la atención a pacientes oncológicos terminales caracterizando las Unidades de Cuidados Paliativos, en la Comunidad Autónoma de Andalucía (capítulo 5).
2. Conocer las opiniones y actitudes de los/las responsables de las Unidades de Cuidados Paliativos sobre el funcionamiento de los distintos modelos organizativos y explorar su valoración sobre las oportunidades de mejora (capítulo 6).
3. Caracterizar a las personas que cuidan a pacientes oncológicos terminales y conocer su satisfacción con la calidad de atención recibida en sus domicilios, de forma comparada entre dos de los modelos organizativos encontrados. De esta forma, podremos profundizar y establecer conclusiones del papel que desempeñan en la atención a pacientes, señalando las diferencias encontradas en función de los modelos estudiados (capítulo 7).

Para la primera parte del objetivo, conocer la realidad de la atención, nos hemos acercado a los/las profesionales, con herramientas cuantitativas y cualitativas. Nos interesaba saber no sólo cómo era la fotografía de la atención a pacientes, sino su opinión sobre cómo era esa fotografía. Complementariamente, conocer la satisfacción de sus cuidadoras, a los que se entrevista mediante cuestionario, nos ayuda al mismo tiempo a



conocer su día a día con la enfermedad terminal y a describir desde otra perspectiva, cómo es la atención sanitaria que reciben estas personas.

Todo ello para el acercamiento a un último objetivo: incorporar la voz de sus protagonistas a la evaluación y mejora continua de la calidad de la atención sanitaria que se presta, en este caso a pacientes oncológicos terminales, mejorando la calidad de vida tanto de pacientes y sus familias como de los/as profesionales que les atienden.

## 4.2. METODOLOGÍA

### 4.2.1. Introducción

En la presente investigación se han integrado distintos enfoques metodológicos según los objetivos de análisis, puesto que cada objetivo requiere de su propia estrategia en la que determinar participantes, técnicas de recogida de la información y procedimiento de análisis de la información recabada. Siguiendo este abordaje, se ha realizado una aproximación metodológica multimodal, con herramientas cuantitativas y cualitativas, tratando así de integrar ambas perspectivas y enriquecer notablemente el análisis de resultados.

En este sentido, ambas perspectivas deben emplearse de manera complementaria, ya que “las potencialidades de un enfoque complementan las debilidades del otro” (Polit, 1994). Esta percepción, parece ser gradualmente incorporada en la investigación en salud y en servicios de salud, donde los métodos cuantitativos y cualitativos están siendo utilizados progresivamente de manera conjunta (Pope, 1996).

Varios son los autores y autoras que analizan la combinación de ambos enfoques en las investigaciones sociales, examinando el potencial de las técnicas cualitativas en la contribución a trabajos cuantitativos, y el fortalecimiento de investigaciones cualitativas en las que se han empleado también técnicas cuantitativas (Barbour, 1999).

Polit y Hungler (1994) dedican un capítulo completo a la integración de los análisis cualitativo y cuantitativo en la investigación científica en Ciencias de la Salud. Parten de la constatación de las diferencias existentes entre ellos, para desarrollar luego toda una serie de argumentos sobre la importancia, y la necesidad, de integrar ambas metodologías. Las principales diferencias señaladas:

La investigación que usa un *enfoque cuantitativo* por lo general:

- se enfoca en un número menor de conceptos específicos.

- comienza con ideas preconcebidas sobre cómo se interrelacionan los conceptos.
- emplean procedimientos estructurados e instrumentos “formales” para recolectar la información.
- recolecta la información bajo condiciones de control.
- enfatiza la objetividad en la recolección y análisis de la información.
- analiza la información numérica a través de procedimientos estadísticos.

En cambio, la *investigación cualitativa*, por lo general:

- pretende comprender la totalidad de un fenómeno, en lugar de enfocarse sobre conceptos específicos.
- hace hincapié sobre la importancia de la interpretación por parte de la gente de eventos y circunstancias, más que sobre la interpretación del investigador/a.
- recolecta información sin ayuda de instrumentos formales o estructurados.
- no pretende controlar el contexto de la investigación, sino que intenta capturarlo entero.
- intenta captar lo subjetivo como medio de comprender e interpretar las experiencias humanas.
- analiza la información narrativa en una forma organizada, pero intuitiva.

Desde otra óptica, Conde (1990), establece varias diferencias. En primer lugar, hace referencia a los *espacios de cobertura* de ambas metodologías. En un caso, una realidad fáctica, estructurada por hechos sociales externos, cuyo tratamiento estadístico-cuantitativo genera datos y, de otra parte una realidad simbólica estructurada por significaciones y símbolos que formarían el campo de la discursividad y cuyo tratamiento es fundamentalmente comunicativo, lingüístico y semiológico. De esta forma, la primera técnica produciría-analizaría datos y/o distribuciones de frecuencias. La otra, produciría-analizaría discursos y/o textos. Y, sobre la base de esta especificidad de una y otra perspectiva, se plantea la necesaria complementariedad de ambas, basada en el respeto más absoluto a lo específico de cada una.

En segundo lugar, se refiere a los *supuestos básicos de partida*. La perspectiva cuantitativa, parte de que entre los números y los fenómenos por ellos descritos existe una relación unívoca y precisa y, en base a ella, los resultados pueden expresarse numéricamente. Mientras que en la perspectiva cualitativa, se parte de que entre las *palabras* y los fenómenos que ellas pretenden describir, existe una relación multívoca y polisémica, de forma que las palabras quieren decir diferentes cosas según quien las diga y en qué contexto las diga. Finalmente, en tercer lugar, hace referencia a los *objetivos de cada perspectiva*. Para ser explicados, los hechos sociales, se registran, cuantifican, correlacionan y estructuran. Mientras que para ser comprendidos, los discursos se interpretan y analizan. Explicación y comprensión son dos propósitos diferentes de la investigación.

Son diversas las *clasificaciones* que pueden realizarse sobre las diferencias existentes entre metodologías, métodos y técnicas de investigación en ciencias de la salud. Pero ello no debe suponer rigidez ni exclusividad a la hora de aplicarlas en el desarrollo de un proceso investigador. La incorporación e integración de ambos métodos, queda justificada según Polit y Hungler (1994):

-*Complementariedad*, representando *palabras* y *números* que son los dos lenguajes fundamentales de la comunicación humana.

-*Mejoría de la comprensión teórica*, reflejando y revelando diferentes aspectos de la realidad.

-*Crecimiento*, ya que en ocasiones se argumenta que diferentes métodos son muy adecuados para algunas fases en la evolución de una teoría o de un área problemática.

-*Mejora de la validez* de las observaciones en el estudio. Se señala que aunque cada método es más fuerte que los otros en ciertos aspectos, ninguno es tan perfecto inclusive en sus áreas más fuertes que no se beneficie con las corroboraciones obtenidas por los otros métodos.

Las divergencias entre los dos enfoques, “generan opiniones diferenciadas, y una viva polémica, dividiendo la investigación en una cuantitativa-sistemática-generalizadora, y otra cualitativa-humanista-discursiva” (King, Keohane y Verba, 2000). Éstos plantean que estas diferencias son meramente estilísticas, y que “la mayoría de las investigaciones no corresponde claramente a una u otra categoría, y las mejores suelen combinar características de los dos tipos”.

En esta misma línea, Brannen (1992) destaca la importancia de combinar las dos perspectivas en las investigaciones y analiza las diversas formas de incorporar ambas metodologías en el proceso de investigación. En este sentido, Bryman (1988) enumera y explora las tres principales formas en las cuales los investigadores/as han integrado métodos cuantitativos y cualitativos. Por un lado, investigaciones en las que hay una preeminencia de la cuantitativa sobre la cualitativa. En segundo lugar, la primacía de cualitativa sobre la cuantitativa, y en tercer lugar, investigaciones en las que ambas se han empleado con el mismo peso. En todos los casos, esta combinación se traduce en una mejora del conocimiento que pretende el proceso investigador, tanto a nivel de *cantidad* como de *calidad*.

Nuestra pretensión es buscar el diálogo entre lo cualitativo y lo cuantitativo, sin considerar que una u otra parte es primaria (Bericat, 1998) sino atender a la unidad del objeto y considerar ambas metodologías como miradas diferentes a una misma realidad, que pueden y deben irse alternando. Así pues, en este capítulo vamos a presentar el uso de las diferentes estrategias metodológicas en función de cada objetivo planteado, los resultados que surjan se interpretarán en conexión entre sí y, sobre todo, las conclusiones van a ser conjuntas.

En suma, en esta investigación se ha utilizado un enfoque multimodal que ha combinado diversas técnicas de recogida de datos, para conseguir información cuantitativa y cualitativa. Esto ha permitido tanto describir los modelos organizativos a pacientes oncológicos terminales en Andalucía, como indagar en el perfil del cuidador/a. El aproximamiento cualitativo a ambos protagonistas nos ha permitido, además, completar

esta visión cuantitativa con la percepción y valoración de ambos tanto sobre la atención prestada como sobre la atención recibida. Explorar sus actitudes, experiencias y perspectiva, nos permite conocerles mejor y de una forma más cercana, tanto a ellos y ellas como a su realidad cotidiana.

#### **4.2.2. Ámbito de estudio**

El estudio se ha realizado en la Comunidad Autónoma de Andalucía.

Actualmente, Andalucía, después de Cataluña, es la segunda Comunidad Autónoma con mayor número de defunciones por patología oncológica. Además, el patrón de morbi-mortalidad, en continuo crecimiento, hace esperar que en los próximos años aumente el número de defunciones por cáncer, junto con enfermedades crónicas y degenerativas.

Por otro lado, en Andalucía con un total de 16.113 muertes en 2007, las diversas patologías oncológicas constituyen la primera causa de muerte en todos los grupos de edad desde los 40 hasta los 94 años.

#### **4.2.3. Estrategia metodológica para describir la organización de la atención sanitaria a enfermos oncológicos terminales (objetivo 1).**

El primer objetivo de estudio ha consistido en la descripción de las diferentes formas de organización de la atención sanitaria a enfermos oncológicos terminales, que pueden coexistir en el ámbito sanitario de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Para ello se diseñó una herramienta de recogida de información y se determinó una población específica de estudio, que se detalla a continuación.

#### 4.2.3.1. Unidades participantes

Las unidades de análisis del estudio las constituyen todas las unidades y/o equipos que realizan específicamente cuidados paliativos a enfermos oncológicos terminales.

Estas unidades fueron detectadas tras la búsqueda bibliográfica realizada y el análisis documental del Servicio Andaluz de Salud (SAS) y de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 1998). En esta búsqueda, realizada en junio del 2000, se detectaron un total de 25 Unidades<sup>7</sup> y/o Equipos que realizaban específicamente Cuidados Paliativos en territorio andaluz. Posteriormente, se contrastaron estas informaciones en las entrevistas realizadas a los y las responsables de todas estas Unidades, no encontrándose en ese momento referencias a la existencia de ninguna otra.

Únicamente 6 de las personas responsables de las Unidades de Cuidados Paliativos son mujeres. Para facilitar la incorporación de lenguaje que incorpore a ambos sexos y la lectura en sí, cuando me refiera al grupo de personas responsables UCP, utilizaré el término “Responsables”.

En la Tabla 6 se presentan las unidades participantes en el estudio:

**Tabla 6.** Unidades/Equipos de Cuidados Paliativos en Andalucía, distribución provincial (N=25). Año 2000.

N	Provincia	Nombre de la Unidad y/o Equipo	Lugar de actividad asistencial	Modelo
1	Almería	Equipo de Cuidados Paliativos en domicilio AECC-SAS. Junta Provincial AECC. Almería	Domiciliaria	A2
2		Unidad de Medicina Paliativa. Hospital Cruz Roja. Complejo hospitalario Torrecárdenas. Almería	Hospitalaria	A2
3		Unidad de Cuidados Paliativos. Servicio de Medicina Interna. Hospital La Inmaculada. Huércal-Overa. Almería	Hospitalaria	B

<sup>7</sup> De ahora en adelante, y con el objetivo de facilitar la lectura del texto, nos referiremos a la denominación “Unidades”, por ser el término que representa a la mayoría de Unidades y/o Equipos.

4		Unidad de Medicina Paliativa. Servicio de Medicina Interna. Hospital Puerta del Mar. Cádiz	Hospitalaria	B
5	Cádiz	Unidad de Cuidados Paliativos. Servicio de Medicina Interna. Hospital de Jerez de la Frontera. Jerez de la Frontera, Cádiz	Hospitalaria	B
6		Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Juan Grande (O.H.S.J.D.) Jerez de la Frontera, Cádiz	Hospitalaria	A1
7		Equipo de Cuidados Paliativos en domicilio. Hospital Juan Grande (O.H.S.J.D.) Jerez de la Frontera, Cádiz	Domiciliaria	A1
8	Córdoba	Equipo de Cuidados Paliativos en domicilio AECC-SAS. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba.	Domiciliaria	A2
9		Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de Dios de Córdoba. (O.H.S.J.D.) Córdoba.	Hospitalaria	B
10		Equipo coordinado de Cuidados Paliativos AECC/SAS/Granada Sur. Hospital Universitario San Cecilio (Granada)/Hospital. Santa Ana	Mixta	A2
11	Granada	Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Rafael. (O.H.S.J.D.) Granada.	Mixta	A1
12		Unidad Funcional de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada.	Hospitalaria	B
13	Huelva	Unidad de Cuidados Paliativos. Servicio de medicina interna. Hosp. Vázquez Díaz. Complejo Hospital Juan Ramón Jiménez.	Hospitalaria	A2
14		Equipo de Cuidados Paliativos en domicilio AECC-SAS. Hospital Vázquez Díaz. Huelva.	Domiciliaria	A2
15	Jaén	Equipo de Cuidados Paliativos en domicilio AECC-SAS. Hospital General de Especialidades Ciudad de Jaén. Jaén.	Domiciliaria	A2
16		Unidad de Cuidados Paliativos y Dolor. Hospital General de Especialidades Ciudad de Jaén. Jaén.	Hospitalaria	A2
17		Asociación para los cuidados del cáncer-CUDECA. Centro CUDECA. Fuengirola, Málaga.	Domiciliaria	A2
18	Málaga	Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Ciudad Jardín-Complejo Hospitalario Carlos Haya. Málaga.	Mixta	A2
19		Equipo de Cuidados Paliativos en domicilio AECC-SAS. Junta Provincial AECC Marbella ("La zambomba") Marbella, Málaga.	Domiciliaria	C



20		Unidad de Medicina Paliativa. Hospital San Juan de Dios. (O.H.S.J.D.) Sevilla.	Hospitalaria	B
21		Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos. Hospital Universitario de Valme. Sevilla.	Hospitalaria	A1
22		Unidad de Cuidados Paliativos Oncológicos. Hospital Duques del Infantado. Sevilla.	Hospitalaria.	A1
23	Sevilla	Unidad de hospitalización a domicilio. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla	Domiciliaria	A1
24		Equipo de Cuidados Paliativos en domicilio AECC-SAS. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla	Domiciliaria	A1
25		Medicina Paliativa Sevilla (MEPALSE, S.L.) Clínica MEPALSE, S.L. Sevilla.	Domiciliaria	C

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

#### 4.2.3.2. Técnica de recogida de información: Cuestionario PRUCP.

Como herramienta para recoger la información se utilizó un *cuestionario diseñado ad-hoc*<sup>8</sup>, que recabara las dimensiones descriptivas de las Unidades (Anexo I). Para facilitar la referencia al mismo a lo largo de este trabajo de investigación, me referiré al mismo como "Cuestionario PRUCP (Personas Responsables Unidades de Cuidados Paliativos)". Dicho instrumento se elaboró, en un equipo multidisciplinar del que formé parte como Técnico del proyecto, siguiendo un proceso consistente en:

- Revisión bibliográfica y documental (periodo enero 1996-abril 2000) en las bases de datos MEDLINE, HEALTHSTAR, PROQUEST e IME, además de otras específicas italianas y portuguesas a través de CD-ROM.
- Entrevista a expertos/as e informantes clave para sondear la literatura gris al respecto.
- Consenso entre el equipo investigador.

<sup>8</sup> Este cuestionario forma parte del trabajo realizado en el proyecto "Modelos de atención a pacientes oncológicos terminales e influencia en su calidad de vida: red europea de investigación e intercambio", expediente 99/CAN/36895, concedido a la Escuela Andaluza de Salud Pública (Granada) bajo la coordinación de M<sup>a</sup> Ángeles Prieto. Así, el cuestionario completo recoge otra información que no forma parte del objeto de esta investigación, como toda la información referente a Atención Primaria o las preguntas en profundidad sobre los Cuestionarios de Calidad de Vida.

En cuanto a la *estructura del cuestionario*, las variables a incluir debían tener en cuenta aspectos que describieran en profundidad la realidad de estas Unidades, no limitándose a aspectos de tipo clínico. Así, el cuestionario contiene ítems relacionados con aspectos sociales y/o sociosanitarios tanto de las Unidades como de los/las profesionales que trabajan en ellas.

Por otro lado, tanto el *vocabulario utilizado* como las variables tratadas debían ser lo suficientemente amplios como para abarcar la gran variedad de denominaciones y modelos existentes. Así, a lo largo del cuestionario se reitera y se intenta tener en cuenta una amplia gama de denominaciones<sup>9</sup> que pretenden que el profesional pueda identificar su realidad en alguno de los apartados. En la expresión final de los ítems se valoraron aspectos como el contenido, la redacción y el orden de las preguntas.

Finalmente, la *estructura* del cuestionario quedó organizada en nueve apartados:

- *Apartado A:* Nominación de las Unidades, Servicios o Programas que realizan Cuidados Paliativos.
- *Apartado B:* descripción de la Institución en la que se ubica físicamente la Unidad. En este apartado, se pide el nombre del Hospital, del Área o Distrito, del Centro de Salud en el que se ubica esa Unidad, así como el carácter del mismo, en cuanto a si es un servicio público o privado/concertado (Religiosa, Aseguradoras, Cooperativa, Voluntariado, Organizaciones No Gubernamentales (ONG) u Otras. Además se pide diferenciar si la institución en la que se ubica es un Hospital, se sitúa en Atención Primaria o en Servicios Sociosanitarios.
- *Apartado C:* descripción de la Institución que financia la Unidad, Programa o Servicio. Carácter del mismo, en cuanto a si es un servicio de salud público o privado/concertado (Religiosa, Aseguradoras, Cooperativa, Voluntariado, Organizaciones No Gubernamentales (ONG) u otras. Valoración sobre la

---

<sup>9</sup>Por ejemplo, a lo largo del cuestionario se habla de Unidades, Servicios o Programas. Tras el análisis de la información obtenida, se observa que la mayoría de ellas son “Unidades”.

posibilidad de que sus Unidades estuvieran financiadas por otros organismos, como por ejemplo, Fundaciones o Asociaciones.

- *Apartado D:* localización geográfica de la Unidad, Servicio, Programa o Centro de Salud que realiza atención a pacientes terminales. Identificación del municipio y provincia, ámbito de cobertura (Provincial, Área de Salud / Distrito Sanitario o Zona Básica de Salud); población de referencia (nº de personas) en miles, el tipo de hábitat (rural, urbano mixto); isócrona<sup>10</sup> máxima en kilómetros.
- *Apartado E:* descripción del ámbito hospitalario (en el caso de localización del servicio en hospitales). Identificación de ámbito: Comarcal, de Especialidades, Regional o Monográfico (de crónicos o larga estancia); disponibilidad o no de camas para el ingreso, número y servicio donde se encontraban; existencia de Servicio de Oncología y Radioterapia; dependencia funcional de la Unidad y se solicita el año de inicio de su actividad.
- *Apartado G:* descripción del trabajo que se desarrolla con los pacientes terminales (Atención Especializada y Primaria). Tipo de actividad, volumen de pacientes (últimos y recientes) y grado de supervivencia en días. Descripción de la atención en hospital: interconsulta, hospital de día, consulta externa, atención telefónica 24 horas o trabajo con la ayuda de voluntariado específico. Descripción de la atención en domicilio: tipo de seguimiento del paciente, número de visitas, funciones de asesoría a otros profesionales, atención telefónica 24 horas, ayuda de voluntariado. Horario y calendario de actividad. Descripción de la actividad en ambos ámbitos (mixta). Número de visitas.
- *Apartado H:* respecto a los pacientes atendidos por la Unidad, Servicio o Programa, en el último año, se solicitan: número real y aproximado de pacientes

---

<sup>10</sup>Distancia máxima desde el lugar donde se ubica la Unidad, Servicio, Programa o Centro de Salud, hasta el domicilio más lejano del ámbito de cobertura. Si bien su definición se refiere específicamente al tiempo, esta medida se utiliza en "Sistemas de Información Geográficos", porque permite la representación del ámbito geográfico accesible desde un punto determinado, en un tiempo o distancia especificado.

por tipología (oncológicos, Sida, geriátricos u otros); número real y aproximado de pacientes que mueren en su casa o en el hospital; procedencia de pacientes atendidos, número real y aproximado; requisitos de aceptación en el programa de Cuidados Paliativos.

- *Apartado I:* es el más extenso del cuestionario. Perfil de responsable/coordinador (especialidad, antigüedad en el cargo y dependencia funcional). Tipo de formación desarrollada por la Unidad/Servicio (formación interna y/o continuada y tipo). Perfil de otros profesionales que pertenecen a la unidad, tipo de dedicación y dependencia funcional. También se incorporan preguntas para caracterizar el acceso a recursos sociosanitarios, así como la descripción de tal soporte y de otros (recursos sociales, materiales, vinculación con ONG, canalización de ayudas, etc.). Finalmente se describe el nivel de coordinación interservicios y niveles asistenciales (existencia, tipos, derivaciones, sesiones clínicas, protocolos y reciclaje conjunto).

El *formato de respuesta* de los ítems tratados en estos apartados, ha sido de respuestas cerradas o semi-abiertas, con posterior codificación para cuantificarlas. En el Apartado I, los ítems sobre la valoración de los profesionales la coordinación entre servicios y niveles asistenciales, han sido medidos mediante una “escala tipo Likert” del 1 (muy mala coordinación) al 7 (muy buena coordinación).

Para contrastar la *validez y fiabilidad del instrumento de medida*, se utilizaron criterios como:

- Validez de contenido, que valora si el instrumento utilizado recoge todos los aspectos o contenidos importantes de la/s variable/s de estudio. Se determinó la validez de contenido a través de grupos de expertos que identificaron las diferentes dimensiones a estudiar para abordar la pregunta de estudio y establecieron los diferentes ítems que cubrirían las áreas o dimensiones a estudiar.

- Validez aparente, que examina si, a juicio de un experto, los ítems incluidos de una escala están relacionados con el rasgo a medir. Una vez establecida la batería de preguntas por dimensiones, un grupo de expertos/as confirmó que realmente a través de las preguntas se podían medir las distintas dimensiones.
- Validez de consenso, que viene determinado por el uso de diferentes grupos de expertos en cada una de las dimensiones a analizar.
- En cuanto a la revisión de los ítems mediante procedimientos empíricos se identificó la proporción de elección de la alternativa "no sabe/no contesta" y la frecuencia de endose (proporción de elección de alternativas) de cada uno de los ítems.
- Además, se realizó un riguroso análisis en la construcción inicial de los ítems teniendo en cuenta las recomendaciones de elaboración de preguntas factuales y subjetivas identificadas en la bibliografía.

El cuestionario utilizado, aparece de forma íntegra y tal como se administró en su momento en el Anexo I.

#### *4.2.3.3. Procedimiento*

Tras la localización de todas las Unidades, contacté personalmente de forma telefónica con cada uno de los profesionales responsables de las mismas, con el fin de informarles de esta investigación y de la petición de colaboración en la misma. Además, se les avisó del envío, vía fax o correo postal, en su defecto, de una carta de presentación del proyecto. Posteriormente, se realizó una segunda llamada telefónica en la que se les proponía una entrevista personal para la aplicación del cuestionario. A todos ellos se les envió dicho cuestionario vía e-mail (en la mayoría de los casos), fax o correo postal, con la petición de que localizaran aquellos datos que consideraran fuera necesario preparar de cara a la reunión.

En dichas reuniones, mantenidas en su totalidad por la autora de esta investigación, se aplicó el cuestionario en primer lugar, dando paso posteriormente a la entrevista semi-estructurada que inquiriere por las valoraciones personales de los responsables de cada unidad hacia la organización de la atención sanitaria a pacientes oncológicos terminales.

La encuestación a Unidades y profesionales responsables de las mismas se realizó en las propias sedes de cada una de las Unidades de Cuidados Paliativos andaluzas, en el mes de Julio del año 2000, exceptuando dos únicos casos que se realizaron en los primeros días del mes de septiembre del mismo año por cuestiones de agenda de los profesionales.

#### *4.2.3.4. Análisis de la información*

La información recabada fue volcada en una base de datos creada a tal efecto. Las variables cualitativas fueron codificadas para hacerlas operacionalizables. Con los datos cuantitativos extraídos se realizó un análisis descriptivo, a través del cálculo de frecuencias absolutas, porcentajes, medias y medianas.

#### **4.2.4. Estrategia metodológica para explorar las opiniones y actitudes de las personas responsables de Unidades (objetivo 2).**

Una vez descrita la organización de la atención sanitaria a enfermos oncológicos terminales, el segundo objetivo específico del estudio trata de conocer las opiniones y actitudes de los/las responsables de dichas unidades sobre el funcionamiento, puntos fuertes y débiles de las mismas, así como explorar su valoración sobre las oportunidades para su mejor funcionamiento. Para acometer dicho objetivo se diseñó la estrategia que se detalla a continuación.

4.2.4.1. *Sujetos participantes*

Se determinó recabar la opinión de todos los/las responsables de Unidades que, de forma específica, realizan Cuidados Paliativos en Andalucía (UCP). Algunos expertos/as dirigen dos Unidades, en ocasiones la unidad hospitalaria y la de atención en domicilio. (Ver Tabla 7).

**Tabla 7.** Responsables de Unidades, entrevistados en año 2000.

Provincia	Total participantes
Almería	3
Cádiz	4
Córdoba	2
Granada	3
Huelva	2
Jaén	2
Málaga	3
Sevilla	6
<b>Total</b>	<b>25</b>

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

4.2.4.2. *Técnica de recogida de información: Entrevista semi-estructurada*

Para recabar la información objeto de estudio, se desarrolló a continuación del cuestionario aplicado una breve entrevista semi-estructurada, alrededor de tres únicas preguntas:

- ¿Cuáles son las principales fortalezas (o lo mejor) de la Unidad o Programa que coordina?
- ¿Cuáles son las principales debilidades (o problemas) de la Unidad o Programa que coordina?
- ¿Cómo cree que podrían mejorarse o solucionarse?

Las opiniones de los/las entrevistados no tuvieron límite de tiempo o espacio para responder a las preguntas. Sus opiniones sobre los aspectos organizativos de su unidad,

así como las propuestas de mejora de dicho servicio, fueron respondidas de manera abierta y su análisis ha sido objeto de un capítulo específico de resultados.

Al plantearnos realizar este trabajo de campo cualitativo, el interés es que estén presentes los discursos sociales clave, la reconstrucción de cómo se han vivido y se viven estos procesos por parte de los responsables de las Unidades de Cuidados Paliativos.

Realmente, realizar una buena entrevista no es tarea sencilla y es grande la responsabilidad del investigador o investigadora -como en este caso-, que debe mantenerse en la delgada línea que va de la excesiva formalización a la total camaradería, entre la focalización forzada o la divagación. En cualquier caso, como plantea Corbetta (2007: 346), en la entrevista “la voz sobresaliente debe ser la de la persona entrevistada”.

Alonso (1998: 68) advierte: “La subjetividad directa del producto informativo generado por la entrevista es su principal característica y, a la vez, su principal limitación”.

Ortí (2000) considera que la entrevista individual puede ser especialmente productiva si se dedica a analizar los casos tópicos o extremos, puesto que en ellos vamos a poder apreciar con mayor claridad una serie de rasgos que están presentes en menor medida en el resto de los individuos del colectivo de referencia.

#### *4.2.4.3. Procedimiento*

La entrevista a profesionales responsables de las Unidades de Cuidados Paliativos andaluzas, realizadas en su totalidad por la autora de esta investigación, tuvieron lugar en las propias sedes de cada una de las Unidades de Cuidados Paliativos andaluzas, en el mes de Julio del año 2000, exceptuando dos únicos casos que se realizaron en los primeros días del mes de septiembre del mismo año por cuestiones de agenda de los profesionales.



El registro de esta información se efectuó grabando las respuestas en cintas magnetofónicas oscilando su duración entre la media hora y la hora y 45 minutos.

El número de entrevistas realizadas en cada modelo de atención encontrado garantiza un nivel adecuado de saturación en los resultados obtenidos.

#### *4.2.4.4. Análisis de la información*

La información se transcribió y fue sometida a análisis cualitativo. Para ello, en primer lugar se agruparon los discursos según los modelos organizativos detectados en la fase previa. De esta manera, fue posible disponer de información en profundidad sobre los temas analizados para conocer, interpretar y analizar diferentes perspectivas. En segundo lugar se realizó una identificación de los fragmentos de texto que hacen referencia a cada una de las variables de opinión y se realizó un análisis de contenido de los textos.

#### **4.2.5. Estrategia metodológica para conocer la satisfacción de cuidadoras con la atención recibida (objetivo 3)**

Una vez descrita la organización de la atención sanitaria a pacientes oncológicos terminales y analizadas las opiniones de los/las responsables al respecto, el objetivo de estudio consistió en caracterizar a sus cuidadoras y conocer su satisfacción con la atención recibida en sus domicilios, de forma comparada entre dos de los modelos organizativos encontrados.

La gran mayoría de personas que cuidan en esta investigación –y en muchas otras- son mujeres. Para facilitar la incorporación de lenguaje que incorpore a ambos sexos y la lectura en sí, cuando me refiera al colectivo de personas que cuidan, utilizaré el término “cuidadoras”. De esta forma, se intenta así mismo reconocer y dar visibilidad a estas personas.

#### 4.2.5.1. Población de estudio: cuidadoras principales de pacientes oncológicos

En primer lugar, había que considerar los criterios para la selección de los dos modelos a comparar, que fueron los siguientes:

- *La titularidad de los equipos domiciliarios de Cuidados Paliativos:* en tres de los cuatro modelos organizativos encontrados en Andalucía, la atención domiciliaria recaía en Unidades específicas de Cuidados Paliativos, excepto en uno de ellos, en el que esta atención es asumida por los equipos de Atención Primaria, el modelo B. Los modelos a estudiar debían de contemplar esta diferenciación y por tanto debía aparecer el Modelo B.
- En cuanto al resto de Unidades específicas de Cuidados Paliativos, el *modelo organizativo dominante* en la comunidad autónoma es el Modelo A2, el 40% del total de Unidades de Cuidados Paliativos.
- *Entorno geográfico:* Si los modelos se encontraban en una misma zona básica de salud (como veíamos “el marco territorial elemental para la prestación de la atención primaria de salud”), conseguimos mejorar la accesibilidad a las cuidadoras y minimizar posibles otros sesgos en las respuestas (por ejemplo, de carácter social o cultural). En concreto, la ubicación de las Unidades que van a representar estos modelos de atención, coexisten en la misma ciudad.

A partir de estas consideraciones, relacionadas con los objetivos de la investigación, se obtienen y escogen los Modelos A2 y B (ver Tabla 8)

**Tabla 8.** Descripción de la muestra del Objetivo 3 en función de la atención recibida.

Modelos	EXCLUIDOS		INCLUÍDOS		Total de cuidadoras
	No recibieron atención en domicilio	Sí recibieron alguna vez	Sí recibieron, habitualmente	Sí (alguna vez) + Sí (habitual)	
A2	<b>17 (10,2%)</b>	34 (20,4%)	116 (69,5%)	<b>150 (89,8%)</b>	167 (100%)
B	<b>51 (54,3%)</b>	25 (26,6%)	18 (19,1%)	<b>43 (45,7%)</b>	94 (100%)
Total	<b>68 (26,1%)</b>	59 (22,6%)	134 (51,3%)	<b>193 (73,9%)</b>	261 (100%)

Así, nuestra población objeto de estudio era el total de pacientes oncológicos terminales incluidos en programa de atención domiciliaria en estas dos UCP, de dos modelos organizativos, de una misma Zona Básica de Salud: se trataba de 261 personas.

Sin embargo, una vez comenzado el trabajo de campo se observó que 68 personas incluidas en programa de atención domiciliaria, no habían recibido ninguna visita de profesionales sanitarios en sus domicilios (Tabla 8). Estas personas, fueron excluidas de este estudio porque efectivamente, no podían contestar sobre la calidad de atención recibida en domicilio, es decir, no cumplían el primer criterio de inclusión. La eliminación de casos fue evidentemente más acusada en el Modelo B que en el Modelo A2: más de la mitad (54,3%) frente a un 10,2%.

El análisis de esta situación, muestra que uno de los modelos cuya atención se compara, - el Modelo B- como recurso general o convencional, no contaba con registro diferenciado en Atención Primaria. La derivación del paciente desde la Unidad del Cuidados Paliativos hospitalaria, se realizaba a Atención Primaria con una carta al médico de familia, que el paciente llevaba en mano. Si el paciente no acudía a consulta a su (entonces) ambulatorio y no le daba la carta, el profesional no tenía constancia de su situación y no acudía a verle a domicilio. Por eso, cuando a partir de los datos de la Unidad de Cuidados Paliativos acudíamos al domicilio, un porcentaje muy elevado no había recibido nunca una visita de un profesional en su casa y teníamos que sacarle de nuestra muestra.

Finalmente, un total de 193 cuidadoras de pacientes oncológicos terminales recibieron atención sanitaria en domicilio y pudieron responder al cuestionario sobre satisfacción con la calidad de atención recibida.

#### *4.2.5.2. Técnica de recogida de información: Cuestionario SERVQUAD*

Bajo la consideración de que es preciso incorporar herramientas provenientes de las Ciencias Sociales a la planificación y evaluación de la organización y la atención a los pacientes, en este caso concreto dirigiéndonos a pacientes oncológicos terminales, se ha procedido a la construcción de un instrumento capaz hacer hablar a sus protagonistas y que aborde dos áreas de estudio:

- conocer la satisfacción de las cuidadoras con la calidad de la atención recibida en sus domicilios.
- caracterizar a las cuidadoras de pacientes oncológicos terminales y el papel que desempeñan en la atención a los/las pacientes.

*Para conocer la satisfacción de las cuidadoras, se realizó una adaptación de un cuestionario ya existente, SERVQUAL, específico para medir la satisfacción con la calidad de atención recibida (Parasuraman, 1985). Tras este trabajo de adaptación y validación, el cuestionario denominado SERVQUAD<sup>11</sup>, mide la satisfacción con la calidad de la atención recibida, por pacientes atendidos en domicilio. Para facilitar la referencia al mismo a lo largo de este trabajo de investigación, me referiré al mismo como “Cuestionario SERVQUAD”.*

---

<sup>11</sup> Este cuestionario forma parte del trabajo realizado en el proyecto “Satisfacción de usuarios con la atención domiciliaria a pacientes oncológicos terminales” financiado por el F.I.S. (Fondo de Investigación Sanitaria), expediente 99/0047 y por el S.A.S. (Servicio Andaluz de Salud), expediente 74/99, en el que formé parte como técnico desde sus inicios, bajo la coordinación de M<sup>a</sup> Ángeles Prieto. Uno de sus objetivos era “adaptar y validar una versión del cuestionario SERVQUAL para medir la satisfacción de los cuidadores de pacientes oncológicos terminales atendidos en su domicilio”, a partir del cual se obtuvo el cuestionario SERVQUAD. El cuestionario completo recoge información que no forma parte del objeto de esta investigación, como el apartado de preguntas abiertas.

Para la adaptación de dicho cuestionario, se consultó a expertos y expertas en la atención a pacientes oncológicos terminales en domicilio y se realizaron entrevistas a cuidadoras con este propósito, en cuyo proceso formé parte desde sus inicios. A partir de esta información, se respetaron algunos de los ítems originales, se modificaron otros para adaptarlos a la atención domiciliaria y se introdujeron otros nuevos sobre aspectos específicamente relacionados con el tipo de paciente o con el modelo de atención.

El cuestionario resultante fue sometido a una fase previa de pilotaje, en la cual se analizó tanto la calidad individual de los ítems como el comportamiento de éstos dentro de la escala general y en sus dimensiones, no siendo introducidos aquellos ítems que no aportaban información relevante. Este pilotaje consistió en un número representativo de entrevistas administradas en los domicilios de las cuidadoras, entrevistas realizadas en su totalidad por la autora de esta investigación. A partir de su análisis, se identificaron aquellas preguntas que, a pesar de cumplir con las recomendaciones, al aplicarlas a la población de interés confundía su redacción o hacían uso de alguna expresión que sesgara la respuesta del entrevistado. En esos casos se valoró la exclusión del ítem o su modificación. Del mismo modo el pilotaje permitió determinar el orden y disposición óptima de las preguntas.

Con el objetivo de conocer la calidad percibida y la satisfacción de cuidadoras, y como resultado del proceso de pilotaje, se construyó un cuestionario formado por *42 ítems distribuidos en 5 dimensiones y otros tres ítems finales que exploran la satisfacción de manera general* (Anexo II).

- *Elementos tangibles*: equipamiento, material sanitario y de medicamentos, información clínica y terapéutica en el domicilio.
- *Fiabilidad de los tratamientos y cuidados*: capacidad de realizar el servicio de forma seria, segura y libre de daños, manifestación de dudas e inseguridades.
- *Seguridad y garantía*: competencia profesional, capacidad para inspirar confianza, utilización de la historia clínica, monitorización sistemática de los síntomas.

- *Interés y capacidad de respuesta*: accesibilidad, deseo de ayudar, capacidad de responder a las dudas, capacidad para formar al cuidador.
- *Empatía*: comunicación con los profesionales, capacidad de escucha, trato recibido y atención personalizada.
- Tres preguntas sobre satisfacción general de los sujetos entrevistados.

Los ítems presentaban un formato de respuesta en escala tipo Likert con puntuaciones de 1 a 5 (totalmente en desacuerdo y totalmente de acuerdo respectivamente), incluyéndose una categoría de respuesta “no procede” (alternativa 8 de respuesta) y una última opción de respuesta “ns/nc” (alternativa 9 de respuesta) para aquellos sujetos que no saben o no desean responder a los ítems. Para evitar posibles sesgos a la hora de responder el cuestionario como el de aquiescencia, algunos de los ítems fueron redactados en sentido negativo.

Por otra parte, la aproximación a *la información para caracterizar a cuidadoras* y su situación, así como la atención sanitaria recibida en domicilio, se consiguió añadiendo al cuestionario SERVQUAD una parte que recogía algunas variables explicativas acerca del paciente y del cuidador/a. Estos indicadores se construyeron mediante la información ofrecida por cuidadoras informales. Estos/as permitieron la entrada a sus domicilios y mediante sus respuestas, se obtuvo rica y densa información necesaria para el objetivo que se pretende en este capítulo de resultados.

El cuestionario SERVQUAD utilizado, aparece de forma íntegra y tal como se administró en su momento en el Anexo II, aunque no toda la información que se obtuvo forma parte de esta investigación.

#### *4.2.5.3. Procedimiento: formación y perfil profesional del personal de campo*

En este estudio se dio gran importancia a la fase del trabajo de campo. Por un lado, nos preocupaba mucho interferir y molestar a los/las pacientes y a las personas cuidadoras en

un momento tan delicado de la enfermedad. Complementariamente, pensábamos que ya que íbamos a entrar en sus domicilios, debíamos aprovechar todo lo posible las entrevistas, para obtener la mejor información posible. Es decir, necesitábamos los mejores encuestadores posibles.

Con este objetivo, acudí a la Facultad de Sociología donde me entrevisté con el entonces Decano de la misma, -el profesor Julio Iglesias de Ussel- para averiguar cómo podíamos acceder a estudiantes de 4º y 5º de Sociología a los que ofrecer la oportunidad de participar en este proyecto. Gracias a su colaboración e indicaciones, pudimos contactar con personas muy capacitadas para participar en la misma. Se realizó una primera sesión explicando brevemente el proyecto, sus objetivos y las especiales circunstancias de su objeto de estudio, y se realizó una selección basándonos en currículum y entrevista personal, entre las personas que seguían interesadas en el trabajo. Las ocho personas seleccionadas finalmente, asistieron a formación específica sobre el estudio, su contexto y donde se incidió en las características específicas del mismo. Todas las personas recibieron además instrucciones escritas en las que se incluyeron instrucciones y definiciones de conceptos básicos, planteamiento metodológico y aclaraciones de posibles dudas en la comprensión del cuestionario. Cuando acudían a los domicilios a realizar las entrevistas, no sabían qué Modelo de atención domiciliaria había recibido el paciente a cuyo cuidador entrevistaban.

Las entrevistas se realizaron entre junio y octubre de 2000 en los domicilios de las cuidadoras, previa petición de colaboración y citación telefónica.

#### *4.2.5.4. Análisis de la información*

Los análisis estadísticos y psicométricos se realizaron con el programa SPSS v.11, de forma diferenciada según las dos partes del cuestionario.

Los datos sobre el perfil y situación de cuidadoras, fueron sometidos a un análisis descriptivo básico bivalente de los modelos de atención domiciliaria analizados y las distintas variables que los caracterizan.

Para la comparación de los cuidadoras del Modelo A2 con el Modelo B, se usó el test de Mann-Whitney. Se prefirió este enfoque no paramétrico por los siguientes motivos:

- las escalas tipo Likert son ordinales, con cinco valores, en este caso, desde totalmente de acuerdo a totalmente en desacuerdo. Es difícil que estas escalas cumplan los criterios de normalidad estadística y de homogeneidad de varianzas que deben cumplir las variables a analizar con técnicas paramétricas, como la t de Student.
- la interpretación de los parámetros estimados mediante estos métodos (media, desviación estándar) es arbitraria y de difícil plasmación práctica
- como se puede comprobar en las tablas, muchas de las casillas de las tablas de contingencia correspondientes tienen muy pocos casos, debido a que el valor esperado en muchas de ellas es, efectivamente, muy pequeño, con lo que se incumpliría también uno de los requisitos necesarios para poder usar la prueba de la *chi al cuadrado*, otra de las alternativas posibles.
- las pruebas no paramétricas, como la de Mann-Whitney, son más robustas y se afectan menos por desviaciones de estos criterios, por valores *outliers* o por agrupaciones de casos en los extremos de la escala.
- la prueba de Mann-Whitney contrasta si dos poblaciones muestreadas son equivalentes en su distribución. Las observaciones de ambos grupos se combinan y clasifican, asignándose el rango promedio en caso de producirse empates. El número de empates debe ser pequeño en relación con el número total de observaciones. Si la posición de las poblaciones es idéntica, los rangos deberían mezclarse aleatoriamente entre las dos muestras.
- A lo largo del análisis se usó un nivel de significación estadística  $\alpha = 0,05$ . Por lo tanto, un valor  $p > 0,05$  implica una baja significatividad en los resultados.



En cuanto a la interpretación de las tablas de contingencia, debe tenerse en cuenta que los enunciados están, en su mayoría, expresados de forma afirmativa, y plantean la situación *idónea*, por lo que las respuestas que se dan en las categorías 4 (“de acuerdo”) y 5 (“totalmente de acuerdo”), se interpretan como *positivas* (o de satisfacción), y las respuestas 1 (“en desacuerdo”) y 2 (“totalmente en desacuerdo”) se pueden interpretar como *negativas* (o de insatisfacción).

Por el contrario, los enunciados expresados en forma negativa, se corresponden con situaciones o prácticas *poco idóneas* (por ejemplo: “En ocasiones parece que el médico no sabe resolver los problemas”). En este sentido, las respuestas en las categorías 4 y 5, se interpretarían como *negativas* o de *poca satisfacción*, y las respuestas 1 y 2 se entenderían como “positivas” o “de satisfacción”.

#### 4.2.5.5. Limitaciones metodológicas

La principal limitación del estudio ha sido la imposibilidad de acceder a un número mayor de respuestas, que se explica por varias razones que a continuación se exponen.

- La negativa a colaborar, en un estudio que pide al cuidador/a recordar detalles de una situación personal y familiar dolorosa, como el afrontamiento de la enfermedad y la muerte. Sin ánimo de profundizar, se comprende y empatiza con estas personas y su derecho a elegir participar o no hacerlo.
- La falta de bases de datos y sistemas de información estructurados, así como su falta de depuración y mantenimiento cuando los hay, hacen extremadamente difícil la localización de casos y situaciones de terminalidad.
- La imposibilidad de localizar a la persona cuidadora: las características específicas de este tipo de pacientes terminales provocan en ocasiones cambios de domicilio, bien durante el periodo de enfermedad, bien tras el fallecimiento. En muchos casos parece ocurrir que una vez el paciente fallece

el cuidador no vuelve a su domicilio, porque va a vivir con otro familiar, etc. convirtiéndose en ilocalizable.

A pesar del reducido número de personas que conforman la muestra, y que hace que en ocasiones los resultados no puedan ser representativos de la población objeto de estudio, se considera que de estos datos se desprenden resultados muy sugerentes, más que concluyentes, y en cualquier caso, ofrecen información interesante y necesaria acerca de la situación y calidad de vida de estas personas, así como de las desigualdades entre los diferentes modelos de atención en domicilio.

Con esta información, es posible, en definitiva, obtener importantes propuestas para la mejora de la atención sanitaria, basada en datos sociológicos y en la información que aportan sus protagonistas.



## **CAPÍTULO 5.**

# **MODELOS ORGANIZATIVOS EN LA ASISTENCIA SANITARIA A PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES EN ANDALUCÍA**



## 5. MODELOS DE ATENCIÓN A PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES EN ANDALUCÍA

### 5.1. Introducción

Los enfermos y enfermas en situación avanzada y terminal presentan demanda generalizada de una atención centrada en el ser humano, de calidad y a costes razonables, que permita una vida y una muerte dignas. Las prioridades de los/las pacientes son: tener los síntomas aliviados, evitar una prolongación inapropiada de su situación, tener una sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos (Consejería de Salud, 2003).

Esta situación requiere de una alta implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario, que incluya entre sus servicios la identificación, valoración integral, tratamiento, información y conexión con estructuras de apoyo en caso necesario.

Como se ha señalado, Atención Primaria (AP) tiene un papel central en la atención integral a nivel domiciliario y comunitario. En Atención Especializada (AE), son servicios como Oncología, Medicina Interna o Cirugía, entre otros, quienes atienden a un número elevado de pacientes en situación avanzada y participan de forma habitual en la identificación y atención directa de los mismos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

Pero, como hemos visto anteriormente, la asistencia en domicilio se presenta como una necesidad fundamental que garantizar y a la que atender. En este contexto, todos los/las profesionales sanitarios y socio-sanitarios contribuyen a garantizar el derecho al alivio del sufrimiento.

En este capítulo se presenta una descripción sobre cómo se organiza la atención a pacientes oncológicos terminales en la Comunidad Autónoma de Andalucía, en el año 2000. Los datos los aportaron Responsables de las 25 unidades y/o equipos de cuidados

paliativos de Andalucía, a los cuales se les aplicó el cuestionario estructurado descrito anteriormente en el capítulo metodológico.

## 5.2. Modelos organizativos

En Andalucía existe una considerable heterogeneidad en los tipos de Unidades/Servicios o Programas de atención a pacientes oncológicos terminales, como se muestra tanto en el “Directorio de Cuidados Paliativos” en vigor en el momento en que se llevó a cabo el trabajo de campo (SECPAL, 1998) como en el último “Catálogo de recursos de cuidados paliativos en Andalucía”, publicado por la Consejería de Salud de esa Comunidad Autónoma (Vinuesa Acosta et al., 2008). Estas formas variables de unidades y/o equipos de cuidados paliativos, son susceptibles de clasificarse en modelos organizativos (Lacampa Arechavaleta et al., 2009; Agra et al., 2003) para su mejor estudio y análisis.

Los Modelos Organizativos que se proponen este estudio, estructuran esta variabilidad en función de las siguientes características de la atención sanitaria al paciente.

- Lugar en el que se realiza la atención a pacientes, de forma predominante:
  - En hospital
  - En domicilio
- Titularidad<sup>12</sup> del equipo asistencial que atiende a pacientes, pública o privada:
  - Pública:
    - Unidades de Cuidados Paliativos (UCP): Unidades de Cuidados Paliativos hospitalarias, con Unidad del propio centro que atiende en domicilio.
    - Unidades de Cuidados Paliativos (UCP): Unidades de Cuidados Paliativos hospitalarias, que conciertan su actividad domiciliaria con equipos de organizaciones privadas, como la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

---

<sup>12</sup>Persona física o jurídica que ejerce dominio o jurisdicción jerárquica o funcional más inmediata sobre el establecimiento.

- Equipos de Atención Primaria: profesionales de Medicina de Familia y de Enfermería en centros de salud y/o consultorios, con capacidad para atender tanto en estos centros, como en domicilio.
- Privada: Unidades / Equipos /Servicios de Cuidados Paliativos que no han concertado su actividad con centros de la sanidad pública.
  - Empresas privadas.
  - Organizaciones, fundaciones, etc. no gubernamentales y sin ánimo de lucro (Cruz Roja, etc.)

Teniendo en cuenta estos criterios, los Modelos Organizativos de atención resultantes son cuatro, denominados A1, A2, B y C, y se expresan a continuación en la Tabla 9:

**Tabla 9.** Modelos de atención a pacientes oncológicos terminales en Andalucía. Año 2000.

Modelos Organizativos	Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)	Número
Modelo A1	UCP con equipos domiciliarios propios	7
Modelo A2	UCP, con equipos domiciliarios concertados con asociaciones y ONG.	10
Modelo B	UCP, cuya atención domiciliaria la realiza Atención Primaria	6
Modelo C	UCP domiciliarias privadas	2
4 Modelos		25 UCP

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

**MODELO A1:** Esta denominación recoge a las Unidades de Cuidados Paliativos hospitalarias que cuentan con Unidad domiciliaria propia, es decir, la unidad hospitalaria delega la atención de sus pacientes derivados a sus domicilios a equipos específicos de cuidados paliativos propios del mismo centro. En Andalucía había 7 Unidades de este tipo.

**MODELO A2:** En esta denominación se incluyen aquellas Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) hospitalarias que han concertado de forma externa con un equipo específico de



cuidados paliativos la atención de los pacientes cuando son derivados a sus domicilios. En su gran mayoría, estos equipos domiciliarios <sup>13</sup> pertenecen a la Asociación Española Contra el Cáncer. En Andalucía, este es el modelo predominante, con 10 del total de 25 Unidades en el momento del estudio.

**MODELO B:** Se trata de Unidades y Servicios de Cuidados Paliativos que realizan actividad hospitalaria y cuyos pacientes deben ser atendidos en domicilio por profesionales de Atención Primaria, a quienes son derivados desde el hospital. En Andalucía se han identificado 6 UCP con estas características. Algunas de estas Unidades se ponen en contacto con el/la profesional de Atención Primaria para anunciarle la llegada a su zona básica del paciente terminal a tratar, bien de manera telefónica o vía fax, aunque, en la mayoría de los casos se le sugiere al paciente y a sus familiares que sean ellos mismos los que se pongan en contacto con su médico/a de Atención Primaria de referencia y hagan entrega de una carta notificando esta derivación. Este hecho configura que este primer contacto post hospitalario se produzca a partir de la iniciativa del paciente y sus familias, lo que condiciona el momento de intervención de dicho profesional de Atención Primaria.

**Modelo C:** Se trata de dos equipos privados que realizan cuidados paliativos a domicilio, sin concierto con centros hospitalarios públicos de su ámbito. Aunque a lo largo del capítulo avanzaremos en la descripción de ambas unidades, cabe señalar que una unidad pertenece a una ONG y otra a una Sociedad Limitada (S.L.).

De la lectura de este primer análisis de las Unidades y/o Equipos agrupado en modelos, se desprende que el modelo predominante en Andalucía, con 17 de las 25 Unidades, es el “Modelo A”, Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) hospitalarias que conciertan su actividad domiciliaria con equipos también específicos de cuidados paliativos, bien con

---

<sup>13</sup> Tanto en el Modelo A1 como en el A2, cada UCP concierta su actividad domiciliaria con una Unidad (propia o concertada) que se configura como una Unidad diferenciada, es decir, con equipos, profesionales, registros de actividad, actividades de formación, medios, etc. propios y diferenciados. Así es como se les ha tenido en cuenta en el estudio, de forma semejante al “Directorio de Cuidados Paliativos” (SECPAL, 1998) vigente en el momento del trabajo de campo y al “Catálogo de Recursos de Cuidados Paliativos en Andalucía” de la Consejería de Salud, firmado por Vinuesa Acosta et al. (2008), en vigor en la actualidad.

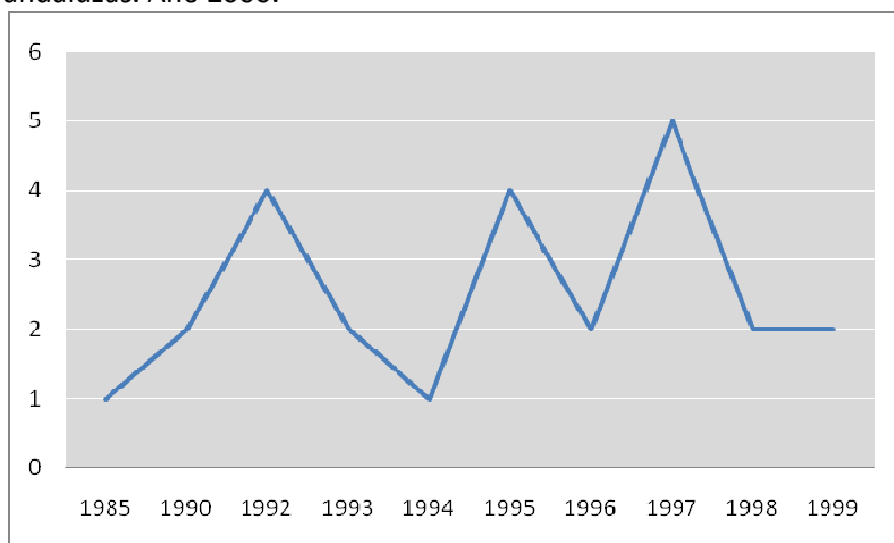
equipos propios (Modelo A1), bien mediante concierto institucional con otros equipos (Modelo A2). Dentro de este, predomina el Modelo A2, con 10 Unidades.

A continuación, el Modelo B. Son 6 las Unidades de Cuidados Paliativos que derivan la atención domiciliaria de estos pacientes a sus centros habituales de referencia de Atención Primaria y, por último, las dos unidades domiciliarias privadas.

### 5.3. Origen y localización geográfica de los modelos

Un primer análisis sobre estos cuatro modelos organizativos, sitúa su *origen* entre la segunda década de los años ochenta y a lo largo de la década de los noventa del s. XX. (Ver Ilustración 3).

**Ilustración 3.** Año de origen de las Unidades de Cuidados Paliativos andaluzas. Año 2000.



Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

Los datos revelan que entre la segunda mitad de los años ochenta, y durante todos los años noventa, ha habido tres años clave en el crecimiento de unidades de cuidados paliativos. Estos años han sido 1992 y 1995, en el que se fundaron 4 unidades y dos años después, en 1997, en el que se crearon 5 unidades. (Ver Tabla 10).

**Tabla 10.** Año de origen de las Unidades, por tipo de modelo organizativo (N=25). Año 2000.

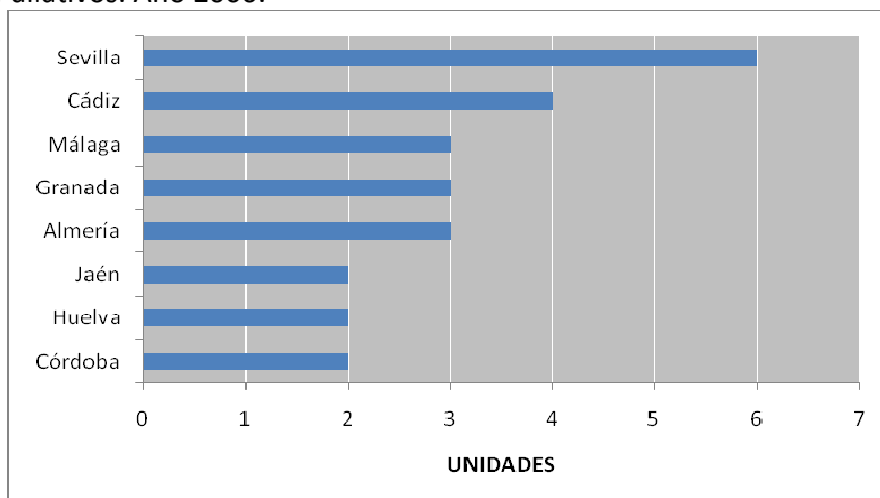
	A2 (n=10)	A1 (n=7)	B (n=6)	C (n=2)
1985	-	1	-	-
1990	2	-	-	-
1992	2	-	2	-
1993	-	1	1	-
1994	1	-	-	-
1995	1	-	1	2
1996	1	1	-	-
1997	-	3	2	-
1998	2	-	-	-
1999	1	1	-	-

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

Fue en este año, en 1997, cuando se produce la creación de 3 Unidades del modelo que concierne su actividad domiciliaria con equipos específicos de organizaciones como la AECC.

En cuanto a la localización geográfica de las unidades, un análisis de la distribución provincial de los modelos organizativos y sus unidades correspondientes, muestra desigual distribución por provincias, probablemente por razones de tipo demográfico: Sevilla es la provincia con más población de Andalucía, con 1.871.399 habitantes (INE: 2009). Y, por otra parte, en la provincia de Cádiz se encuentra la ciudad de Jerez de la Frontera, uno de los tres municipios andaluces que supera los 200.000 habitantes, sin ser capital de provincia, caso de Granada y Córdoba. Así, Sevilla con 6 unidades, es la provincia que concentra mayor número de unidades de asistencia sanitaria para este tipo de pacientes y le sigue Cádiz, con 4 unidades.

**Ilustración 4.** Distribución provincial de las Unidades de Cuidados Paliativos. Año 2000.



Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

A continuación, Málaga, Granada y Almería comparten el mismo número de unidades (3 en cada una) y por último, con 2 Unidades en cada provincia, Jaén, Huelva y Córdoba.

**Tabla 11.** Distribución provincial de los modelos, por orden de frecuencia. Año 2000.

	Modelos				Total
	A1	A2	B	C	
Sevilla	4	-	1	1	6
Cádiz	2	-	2	-	4
Almería	-	2	1	-	3
Granada	1	1	1	-	3
Málaga	-	2	-	1	3
Córdoba	-	1	1	-	2
Huelva	-	2	-	-	2
Jaén	-	2	-	-	2
Total	7	10	6	2	25

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

El *Modelo A1* está presente en tres provincias: Sevilla con 4 unidades, Cádiz con 2 y Granada con 1.

Con más profundidad de análisis, podemos señalar que las Unidades de Jerez de la Frontera caracterizarían el perfil más “puro” de lo que podría ser este Modelo A1: la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Juan Grande (Orden Hospitalaria San Juan de Dios), en Jerez de la Frontera (Cádiz) dispone de un Equipo de Cuidados Paliativos en domicilio, dependiente de la misma institución.

Respecto a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Rafael, en Granada, es el mismo equipo de profesionales que han tratado al paciente enfermo en el hospital, el que les atiende en el domicilio en el caso de que sea necesario, es el tipo de actividad “mixta”, en el que más adelante profundizaremos.

En cuanto a la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Valme (Sevilla) dispone de la colaboración de una Unidad de hospitalización a domicilio (HADO) dependiente también del Hospital de Valme. Esta unidad no es específica de cuidados paliativos, sino que su actividad se centra sobre todo en pacientes de cirugía mayor ambulatoria (CMA) y crónicos, razón por la cual tampoco se ha incluido el detalle de su actividad en esta investigación.

En cuanto a las unidades sevillanas que han sido incluidas en este modelo, conforman una manera de actuar diferente, puesto que la unidad hospitalaria tiene un equipo domiciliario propio (hasta aquí ningún rasgo a señalar) que a su vez ve ha concertado su actividad con un equipo domiciliario de la AECC. Puesto que estos dos equipos domiciliarios realizan la actividad de manera conjunta, acuden juntos a los domicilios de los enfermos, se ha decidido incluirlos a ambos en este Modelo A1. Es decir, existe una Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos Oncológicos, sita en el Hospital Duques del Infantado, que tiene como equipo domiciliario de referencia a la Unidad de hospitalización a domicilio (HADO) propia del complejo hospitalario Virgen del Rocío, de

quien depende, a su vez, un Equipo de Cuidados Paliativos en domicilio inscrito en el programa de financiación AECC-SAS.

Es el único caso que se ha detectado en el que un equipo de la AECC dependa de un equipo domiciliario propio de un hospital, un ejemplo más de la variedad que hemos encontrado.

El *Modelo A2*, está presente en 6 provincias: Almería, Málaga, Huelva y Jaén, con 2 unidades cada una, y Granada y Córdoba, con 1 unidad.

En Almería, Huelva y Jaén, encontramos el perfil más claro de este modelo.

En Córdoba y Granada existen equipos domiciliarios dentro del convenio AECC-SAS que dependen funcionalmente de los servicios de oncología de los hospitales Reina Sofía y Hospital Universitario San Cecilio, respectivamente. En Granada, el Equipo coordinado de Cuidados Paliativos AECC/SAS/Granada Sur está compuesto por dos equipos, en Granada y en Motril, cuyos datos son conjuntos de ambas.

En Málaga, otra muestra de la gran variedad que existe entre las unidades estudiadas. La UCP del Hospital Ciudad Jardín, realiza su actividad domiciliaria de manera conjunta con una Asociación Benéfica sin ánimo de lucro llamada CUDECA (Asociación para los Cuidados del Cáncer). Esta asociación nace en 1992 a partir de la iniciativa de una mujer inglesa cuyo marido falleció por cáncer y a la que se incorporan varios de los profesionales de esta UCP con el fin colaborar en la respuesta a algunas de las demandas no cubiertas de la Unidad, como la atención en domicilio a lo largo de toda la provincia de Málaga o el asesoramiento a personas extranjeras. En las fechas en las que se realizó este trabajo de campo, esta asociación estaba finalizando la construcción de un centro específico para la atención a pacientes terminales en Benalmádena (Málaga) y contaba con la colaboración de aproximadamente 500 voluntarios, extranjeros en su mayoría, para la puesta en marcha de numerosas actividades.

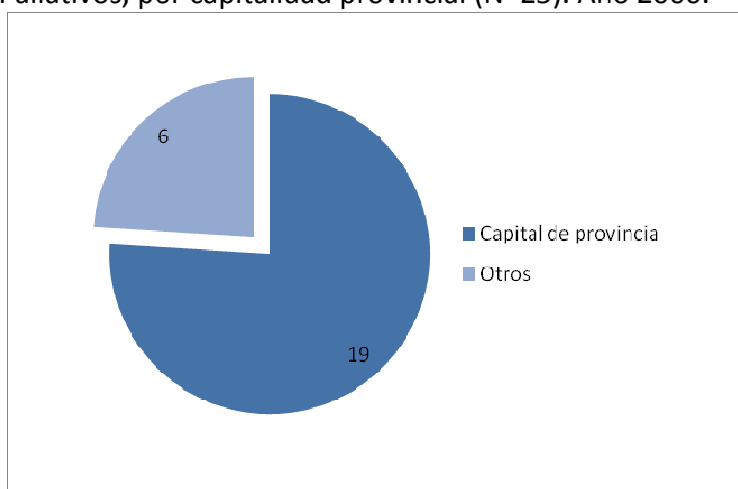
El *Modelo B*, se encuentra en 5 provincias: Cádiz con 2 unidades y Sevilla, Almería, Granada y Córdoba, con 1 unidad.

Algunas de estas Unidades se ponen en contacto con el profesional de Atención Primaria para anunciarle la llegada a su zona básica del paciente terminal a tratar, bien de manera telefónica o vía fax, aunque, en la mayoría de los casos se le sugiere al paciente y a familiares que sean ellos mismos los que se pongan en contacto con su médico/a de Atención Primaria de referencia.

El *Modelo C*, solo está presente en Sevilla y Málaga. Quizá razones demográficas pueden explicar que las provincias más pobladas de Andalucía sean las que disponen de estas dos iniciativas de privado, una de ellas de carácter empresarial.

La gran mayoría de las unidades (19 de 25) *se ubican en* las ciudades capitales de provincia, mientras que únicamente 6 de ellas pueden localizarse en el resto de ámbitos provinciales. Además, el resto de las Unidades se ubican en grandes municipios: en Jerez de la Frontera (Cádiz) hay 3 Unidades, Marbella y Fuengirola (Málaga) y Huércal Overa (Almería) con una Unidad cada municipio, respectivamente.

**Ilustración 5.** Distribución de Unidades de Cuidados Paliativos, por capitalidad provincial (N=25). Año 2000.



Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

**Tabla 12.** Distribución de modelos organizativos por capitalidad provincial (N=25). Año 2000.

Ubicación geográfica	Modelos			
	A1 (n=7)	A2 (n=10)	B (n=6)	C (n=2)
Capital de provincia	5	9	4	1
Otros	2	1	2	1

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

Así, siendo las capitales de provincia las que acogen mayor número de Unidades, lógicamente son mayoría en las mismas los modelos que disponen de mayor número de unidades, los Modelos A2 y A1, es decir, los que disponen de Unidades para la atención específica a terminales en el hospital y en el domicilio. En el resto de ámbitos provinciales destaca el A1 y el B, aunque cabe recordar que hablamos de grandes municipios.

En Sevilla capital existen 6 Unidades, en su mayoría del Modelo A1 o UCP con equipo domiciliario propio. También encontramos una Unidad del Modelo C, la empresa privada de atención a domicilio a la que antes hacíamos referencia.

En la provincia de Cádiz, 3 de las Unidades están ubicadas en el municipio de Jerez de la Frontera, quedando en Cádiz capital una única Unidad del Modelo B (UCP sin equipo de atención domiciliaria) y que está pendiente, en la fecha en que se llevó a cabo el trabajo de campo, de la próxima firma de un convenio para concertar esta actividad en domicilio con la Asociación Española Contra el Cáncer.

En provincias como Huelva, Jaén, Málaga y Almería, y hablamos de capitales de provincia, el modelo predominante es el A2 o modelo con equipo domiciliario externo, en todos los casos concertado con la Asociación Española Contra el Cáncer. En la provincia de Almería aparece otra Unidad en el municipio de Huércal Overa, en este caso del Modelo B (UCP cuya atención domiciliaria recae en AP).

En Granada, la Unidad perteneciente al Modelo A2, financiada por la Asociación Española Contra el Cáncer, está compuesta por un equipo coordinado en Granada capital y en el municipio de Motril (dependiente del mismo y con registro único). Por esta razón,



disponemos de los datos conjuntos de ambas y se tienen en cuenta como una única Unidad, ubicada en dicha capital, Granada.

En definitiva, se observa que el modelo predominante es el A2, es decir, la Unidad de Cuidados de Paliativos que concierta la atención en domicilio con equipos especializados pertenecientes a la AECC, en su mayoría aunque también a otras ONG Cabe señalar que este modelo se localiza en seis de las ocho provincias andaluzas, a excepción de Sevilla y Cádiz, que disponen del mayor número de unidades, en su mayoría del Modelo A1.

#### 5.4. Caracterización funcional de los modelos

Los resultados del análisis de los datos, muestran que la gran mayoría de Unidades, el 84% de las mismas (21 de las 25) se encuentran ubicadas en hospitales, la mayoría financiadas por el Sistema Sanitario Público de Andalucía, bien directamente, bien a través de convenios entre el Servicio Andaluz de Salud (SAS) y diversos equipos domiciliarios, en su mayoría de la AECC. Su ámbito de cobertura es preferentemente el de Área de Salud o Distrito Sanitario, con una isócrona máxima en la mayoría de los casos menor a 45 kilómetros (ver Tabla 13).

**Tabla 13.** Ubicación, financiación, ámbito, población de referencia e isócrona de las Unidades, por modelos. Año 2000.

	Modelos				Total (25)
	A1 (n=7)	A2 (n=10)	B (n=6)	C (n=2)	
Tipo institución en la que se ubica					
Hospital	7	8	6	-	21
Clínica propia	-	-	-	1	1
Sede propia	-	2	-	1	3
Institución financiadora					
Pública (SAS)	4	4	5	-	13
Religiosa	2	-	1	-	3
Aseguradoras	-	-	-	1	1
ONG	1	6	-	1	8
Otros tipos de financiación	1	2	1	2	6
Tipo de financiación					
Fundaciones	1	1	-	1	3

Asociaciones	-	1	-	-	-
Otras	-	-	-	-	-
Ámbito de cobertura	-	-	-	-	-
Provincial	2	5	2	-	9
Área de Salud/Distrito	5	5	4	2	16
Población de referencia (media)					
entorno 4.000.000 h/ZoSalud	-	459.500	-	-	-
entorno 3.000.000	441.857	-	-	-	-
entorno 800.000	-	-	-	400.000	-
entorno 700.000	-	-	117.122	-	-
Tipo de hábitat					
Rural	-	-	1	-	1
Urbano	4	2	1	-	7
Mixto	3	8	4	2	17
Isócrona máxima					
< 45 km.	2	4	1	2	9
45-100 km.	1	2	2	-	5
100-200 km.	2	2	1	-	5

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

Hay que señalar la presencia en la comunidad andaluza de Unidades que atienden a pacientes terminales en colaboración de Organizaciones No Gubernamentales (ONG) y financiación pública mediante convenio con el Servicio Andaluz de Salud. En este sentido, 7 de las 8 que existen pertenecen a la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), y aparece una más, CUDECA (Asociación para los Cuidados del Cáncer), asociación benéfica sin ánimo de lucro que ha surgido a partir de la iniciativa personal de una familiar de un enfermo terminal y que cuenta con 500 voluntarios en la provincia de Málaga que asumen muy diversas funciones. Las Unidades financiadas por estas organizaciones realizan únicamente actividad asistencial de tipo domiciliario.

En cuanto al *ámbito de cobertura*,<sup>14</sup> sabemos que únicamente un 36% de las Unidades estudiadas trabaja con un ámbito provincial. Sin embargo, la falta de respuestas a la pregunta completa tal y como estaba formulada en el Cuestionario (ver Anexo I) no nos permite saber cuáles son los distritos de referencia y analizar en profundidad si hay

<sup>14</sup> "Cada "área de salud se divide territorialmente en zonas básicas de salud, que es "es el marco territorial elemental para la prestación de la atención primaria de salud"... "delimitadas por la Consejería de Salud atendiendo a factores de carácter geográfico, demográfico, social, económico, epidemiológico, cultural y viario". Igualmente, el Capítulo III del Título VII de la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, aborda la ordenación funcional de la asistencia sanitaria y específica en su art. 53 que "para la planificación, gestión y apoyo a la prestación de servicios de atención primaria de salud de Andalucía, existirá el distrito de atención primaria". BOJA nº 70, 15 de junio 2002

distritos que quedan al margen de esta atención específica paliativa. Por modelos, son las Unidades incluidas en el Modelo A2 (UCP con equipo AD concertado externamente) las que en mayor proporción asumen mayor ámbito de cobertura.

Preguntados los y las responsables de las Unidades de Cuidados de Paliativos por el número de personas asignadas a su Unidad, potenciales de requerir sus servicios, los datos agregados por modelos nos muestran que son las Unidades incluidas en el Modelo A2 (UCP con equipo de AD externo) las que cuentan con mayor *población de referencia* (459.500 personas), seguidas por las del Modelo A1 (UCP con equipo AD propio) con 441.857. A distancia, las que menos población de referencia tienen por Unidad son las del Modelo B (117.122).

En cuanto al tipo de *hábitat* en el que se ubican las UCPs, las respuestas obtenidas nos muestran que ellas se localizan en zonas mixtas, entre hábitat urbano y rural (17 sobre 25). Sabiendo como ya sabemos que la gran mayoría de ellas se ubican en capitales de provincia, parece ser que la pregunta podría estar incorrectamente formulada.

Cierra este apartado la información sobre los kilómetros máximos desde el lugar donde se ubica la Unidad, hasta el domicilio más lejano del ámbito de cobertura, la *isócrona máxima*. Según los datos de las 19 Unidades que nos los han proporcionado, observamos que la mayoría de ellas (9 de las 19) asumen distancias menores a los 45 kilómetros.

En suma, los resultados hasta ahora obtenidos nos muestran que si la mayoría de las UCP se encuentran en capitales de provincia y en hospitales con población de referencia en distritos con una isócrona máxima de 45 kilómetros, podría ser que no todas las Zonas de Salud ni todos los Distritos en las provincias andaluzas tuvieran acceso a la atención por parte de estas Unidades.

## 5.5. Descripción de la gestión hospitalaria de la atención

Como hemos visto anteriormente, las Unidades de Cuidados Paliativos, se ubicaban principalmente en hospitales. A continuación, un análisis pormenorizado nos muestra que el 60% de los hospitales a los que asisten son a hospitales de *Especialidades*<sup>15</sup>, aunque algunas pueden pertenecer o asistir a más de uno. El 80% de las Unidades disponen de la posibilidad de hospitalizar a sus pacientes, a excepción de las Unidades del Modelo C o asistencia privada, que no disponen en ningún caso de esta posibilidad. En total, nos cuentan, hay 208 camas disponibles para ingresos de pacientes oncológicos terminales cuyo estado lo requieran. (Ver Tabla 14).

**Tabla 14.** La gestión hospitalaria de la atención, por modelos. Año 2000.

	Modelos				Total (n=25)
	A1 (n=7)	A2 (n=10)	B (n=6)	C (n=2)	
Tipología de hospital					
Comarcal	-	1	2	1	4
Especialidades	5	6	4	-	15
Regional	-	1	-	-	1
Monográfico (crónicos o larga estancia)	5	2	-	-	7
Total	10	10	6	1	27*
Disponibilidad de camas					
Sí	7	8	5	-	20
Nº camas y ubicación					
En servicio Oncología	25	-	-	-	25
En otros servicios	27	85	39	-	151
En otros centros	28	-	4	-	32
Disponibilidad de Servicio de Oncología en el hospital					
Sí	4	5	3	-	12
Disponibilidad de Servicio de Radioterapia en el hospital					
Sí	3	5	2	-	10
Dependencia funcional de otros servicios					
S. Oncología	1	1	-	-	2
S. Anestesia	1	2	-	-	3

<sup>15</sup> “Se considera como HOSPITAL GENERAL o de ESPECIALIDADES, aquel destinado a la atención de pacientes afectos de patología variada y que atiende las áreas de medicina, cirugía, obstetricia y ginecología y pediatría. También se considera general cuando, aún faltando o estando escasamente desarrollada alguna de estas áreas, no se concentre la mayor parte de su actividad asistencial en una determinada”. Catálogo Nacional de Hospitales, 2009. Ministerio de Sanidad y Política Social. NIPO en línea: 840-09-014-X

S. Medicina Interna	2	2	3	-	7
S. Autónoma	2	4	3	1	10
Otros	1	-	-	-	1
Entidad Independiente	-	1	-	1	2

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

\*Algunas Unidades asisten a más de un Hospital.

Como se observa en la Tabla 14, las Unidades del Modelo C no cuentan con ninguna *cama disponible para ingresos* y, por modelos quienes más disponen de ellas son las 10 Unidades del Modelo A2 (UCP con equipo AD externo), pues cuentan con 85 camas, seguidas inmediatamente por las 7 Unidades del Modelo A1 (UCP con equipo AD propio), quienes cuentan con 80 camas.

En cuanto a la *ubicación* de las mismas, la mayoría de ellas se reparten en otros servicios hospitalarios diferentes a Oncología, entre los que los profesionales encuestados destacan las Unidades de Cuidados Paliativos y los Servicios de Medicina Interna. El resto de camas disponibles se encuentran distribuidas entre otros Servicios como Oncología, Geriátrica o Unidades de Dolor.

También muestran que el 52% de las Unidades, no dispone de *Servicio de Oncología* en su hospital de referencia ni en el 60% de las mismas, de Servicio de Radioterapia. En función de los modelos, la distribución es similar: la mitad de las Unidades disponen de estos dos Servicios en sus hospitales de referencia, excepto en el Modelo B (33%) y en el Modelo C, sin ninguna respuesta positiva.

En cuanto a la *dependencia funcional* de las unidades analizadas, la mayoría (el 40%) eran autónomas, el 28% pertenecen a Servicios de Medicina Interna mientras que únicamente Anestesia gestiona el 12% y Oncología el 8% (en los Modelos A1 y A2).

En función de los modelos, la distribución está muy repartida. Las Unidades "autónomas", se encuentran en mayor medida en el Modelo A2 y en el Modelo B), donde la mitad de sus Unidades respectivamente se encuentran en esta situación.

## 5.6. Descripción del tipo de asistencia proporcionada

Una vez descrito cómo es el hospital de referencia y el tipo de dependencia o no de las Unidades con el mismo, este apartado detalla las actividades que se llevan a cabo en cada Unidad, en función del tipo de asistencia predominante, es decir, hospitalaria o domiciliaria. Este es uno de los indicadores más definitorios de cada Unidad y así mismo, uno de los que se han tenido en cuenta en este estudio a la hora de definir cada uno de los diferentes modelos de atención a pacientes oncológico terminales.

Los resultados nos muestran que el 48% de las Unidades trabajan exclusivamente en el hospital, el 40% exclusivamente en domicilio y existen un 12% cuya actividad es “mixta”, es decir, el mismo profesional atiende al paciente en el centro hospitalario y cuando este se desplaza a su domicilio (ver Tabla 15).

**Tabla 15.** Tipo de actividad asistencial desarrollada con pacientes, por modelos. Año 2000.

	Modelos de atención				Total (n=25)
	A1 (n=7)	A2 (n=10)	B (n=6)	C (n=2)	
<b>Tipo de asistencia desarrollada</b>					
Hospitalaria	3	3	6	-	12
Domiciliaria	3	5	-	2	10
Mixta	1	2	-	-	3
<b>Detalle de la actividad de las Unidades Hospitalarias (n=12)</b>					
En pacientes Hospitalizados	3	3	6	-	12
Interconsulta	2	3	4	-	9
Hospital de día	1	1	1	-	3
Consulta Externa	2	3	5	-	10
Teléfono 24h.	0	2	0	-	2
Voluntariado	0	1	0	-	1
<b>Detalle de la actividad de las Unidades Domiciliarias (n=10)</b>					
Seguimiento completo	3	5	-	2	10
Seguimiento compartido	1	3	-	2	6
Teléfono 24h.	0	0	-	1	1
Voluntariado	1	2	-	1	4
Asesoría a otros profesionales	1	3	-	2	6

Fuente: Elaboración propia a partir del “Cuestionario PRUCP”

La mayoría de las Unidades con actividad exclusivamente *hospitalaria*, llevan a cabo tareas de asistencia en “Consultas externas” (el 83% de ellas) e “Interconsulta” el 75%. Muchas menos realizan actividad en “hospitales de día” (25% de las Unidades) o “teléfonos de 24 horas” (el 17%) en el medio hospitalario.

Respecto a las 10 Unidades con *trabajo domiciliario*, los datos muestran que algo más de la mitad de las mismas (el 60%) realizan “asesoramiento” a otros/otras profesionales y “seguimiento compartido con profesionales que no forman parte de la Unidad”. Únicamente 1 de ellas dispone de “Teléfono 24 horas” y en el 40% de ellas, cuentan con apoyo de voluntariado para su actividad.

En cuanto al *teléfono de asistencia continuada*, existe en el 16% de las 12 hospitalarias y en 10% de las 10 Unidades domiciliarias. Además, podemos observar que el apoyo del voluntariado en la función asistencial (puesto que de actividad asistencial se habla en este apartado, posteriormente se analizará otro tipo de apoyo voluntario), se halla más integrado en las Unidades domiciliarias que en las hospitalarias (40% de las domiciliarias frente al 8% en las hospitalarias).

Del análisis en el caso de las 3 Unidades con actividad Mixta, los resultados muestran que en dos de las mismas, la distribución de la actividad es del 40% en hospital y el 60% domicilio, mientras que la restante realiza el 80% de su actividad en el ámbito hospitalario y el 20% en el domicilio del paciente.

Respecto a la *atención a pacientes*, se recoge el total de pacientes atendidos, el número de pacientes nuevos en ese año, la supervivencia de los mismos y número de visitas domiciliarias realizadas.

Esta recogida de información es relativa, porque los resultados muestran que 20 de 25 Unidades estudiadas cuentan con registros de datos de su actividad, mientras que el resto cuenta con datos aproximados sobre su actividad. Serán los datos reales los que se

tendrán en cuenta en el análisis, quedando fuera del mismo los datos aproximados y los de una Unidad que no nos los ha proporcionado (ver Tabla 16).

**Tabla 16.** Datos disponibles sobre la atención a pacientes, por modelos. Año 2000.

	Modelos de atención				
	A1	A2	B	C	Total
Tipo de datos disponibles					
Tienen datos reales de nº de pacientes	5	8	5	2	20
Tienen datos aproximados de nº de pacientes	1	2	1	-	4
Ns/Nc	1	-	-	-	1
Nº pacientes reales atendidos	2.712	6.849	1.962	142	11.665
Nº pacientes reales por tipo de actividad					
Actividad hospitalaria	-	-	-	-	9.839
Actividad domiciliaria	-	-	-	-	1.243
Actividad mixta	-	-	-	-	583
Nº pacientes incluidos en programa					
Tienen datos reales	6	9	5	2	22
Tienen datos aproximados	1	1	1	-	3
Nº pacientes incluidos en programa	878	1.926	848	112	3.764
Actividad hospitalaria	-	-	-	-	2.012
Actividad domiciliaria	-	-	-	-	1.009
Actividad mixta	-	-	-	-	743
Supervivencia. Datos disponibles por unidades (n=25)					
Tienen datos reales	5	8	3	1	17
Tienen datos aproximados	1	1	2	-	4
Ns/Nc	1	1	1	1	4
Días de Supervivencia. Mediana (media); n=17	rango: min. 3, max.150 (md: 25,66)				
Unidad/nº visitas domiciliarias al mes					
Tienen datos reales	4	6	-	2	12
Tienen datos aproximados	-	1	-	-	1
Ns/Nc	3	3	6	-	12
Uso de cuestionarios de Calidad de Vida	1		1		
Uso de otros cuestionarios	1	2		1	4

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

Así, el cómputo de los *datos totales* reales con que contamos nos muestra que en 1999, estas Unidades atendieron a un total de 11.665 pacientes.

Respecto al *número de pacientes*, fueron las Unidades del Modelo A2 (UCP con equipo domiciliario externo), las que prácticamente asumieron la mitad de los pacientes atendidos de Andalucía en ese año. El resto de pacientes han sido atendidos por los Modelos A1 (el 23% del total) y el Modelo B (un 17% de los pacientes atendidos en 1999).



El gran volumen de la asistencia que prestan estas Unidades, 9.839 pacientes sobre un total de 11.665 (el 84%) se realiza en el ámbito hospitalario por Unidades que realizan predominantemente esta actividad.

Respecto al *número de pacientes nuevos* incluidos en programa en el año 1999, de nuevo hay que comenzar comentando que únicamente 22 de las 25 Unidades estudiadas cuentan con registros de datos de su actividad, es decir, “el número real de pacientes incluidos en programa”, mientras que el resto cuenta con datos aproximados. El cómputo de los datos totales reales para el año 1999 mostró que estas Unidades incluyeron en sus programas de atención específica a pacientes terminales a un total de 3.764 pacientes.

De nuevo de forma comparada entre modelos y siempre hablando de datos registrados, destaca de nuevo el elevado número de pacientes, que atendieron las 9 Unidades del Modelo A2, que asumieron el 51% de los pacientes atendidos de Andalucía en ese año. En cuanto al resto de pacientes, los Modelos A1 y B (UCP con equipo AD propio y sin equipo AD específico, respectivamente) han atendido a un 20% del total, aproximadamente, cada modelo.

Los resultados nos muestran que aun existiendo diferencias, las distancias entre los datos de Unidades Hospitalarias, Domiciliarias y Mixtas, sobre pacientes nuevos no son tan abultadas como en el punto anterior. Así, el 53% de los pacientes que entraron en los programas específicos de Cuidados Paliativos en 1999, lo hicieron en Unidades Hospitalarias, un 27% en Unidades Domiciliarias y el 20% restante en Unidades Mixtas.

Respecto a la *supervivencia* de pacientes incluidos en programa, su análisis sólo se ha podido realizar en 17 unidades donde se registran datos “reales”. En estos casos, se ha podido observar cómo la supervivencia mediana de los pacientes, o el valor central alrededor del cual se agrupa la supervivencia de la mayoría de los pacientes, oscila entre 3 y 150 días, concentrándose la mayoría de los resultados entre uno y dos meses. Tres de las Unidades superan los cuatro meses.

Respecto al *número de visitas domiciliarias* que se realizan desde cada unidad a los domicilios de pacientes, únicamente en 12 unidades se dispone de registro de actividad. La falta de datos desmerece el análisis de los existentes.

Preguntados por la utilización en estas Unidades de *cuestionarios de calidad de vida*, específicos para medir “resultados en salud y calidad de vida”, el resultado muestra que no en su gran mayoría. El 4% del total, una única Unidad del Modelo A2, utiliza el QLQ-C30 (EORTC)<sup>16</sup>. El resto, hay un 16% de Unidades que utilizan cuestionarios para recoger de esta forma estructurada información sobre sus pacientes, utilizan bien cuestionarios de construcción propia, enfocados a medir la calidad de su atención, bien cuestionarios de Independencia Funcional o Dependencia Hospitalaria, cuyas denominaciones no nos han sido facilitadas.

En suma, y por desgracia, uno de los resultados de este bloque, es la falta de registro de la actividad que se lleva a cabo, lo que debe ser tenido en cuenta en primer plano a la hora de revisar estos resultados.

### **5.7. Perfil clínico de pacientes atendidos**

En cuanto al perfil de pacientes atendidos, de nuevo destaca la escasez de datos registrados por parte de las Unidades, cuestión en la que merece la pena seguir insistiendo.

En la entrevista con Responsables de unidades, se preguntaba si las personas enfermas habían padecido cáncer o SIDA, o si eran de tipo geriátrico. Pues bien, las respuestas obtenidas sólo nos permiten concluir que hay 3.188 pacientes oncológicos atendidos por

---

<sup>16</sup> Cuestionario elaborado por la EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer / Organización Europea para la Investigación y el tratamiento del cáncer) para evaluar la calidad de vida de los pacientes con cáncer. Disponible en <http://www.eortc.be/>. Es un cuestionario de 30 preguntas repartidas entre los siguientes ámbitos: capacidad funcional (aspecto físico, papel social, capacidad cognitiva, factores emocionales y sociales), síntomas (astenia, dolor y náuseas/vómitos) y valoración global.

12 Unidades que llevan registro de su actividad, un dato más sugerente que representativo. No disponemos de datos sobre otro tipo de patología.

Según los resultados de las Unidades que nos los han facilitado, éstas han atendido a una *media* de 66 pacientes, apareciendo una Unidad que ha atendido a 37 (dato mínimo) y otra a 1.005 (dato máximo), con una media de 266. Únicamente en el 56% de las Unidades se registra el lugar de fallecimiento (Ver Tabla 17)

**Tabla 17.** Perfil de pacientes atendidos por modelos: lugar de fallecimiento y servicio de procedencia. Porcentajes verticales. Año 2000.

	Modelos			
	A1 (n=7)	A2 (n=10)	B (n=6)	C (n=2)
<b>Lugar de fallecimiento</b>				
Domicilio	51,12	66,53	49,5	
Hospital	48,88	33,13	50,5	
<b>Servicio de procedencia</b>				
Oncología	35	50	33,3	
Atención Primaria	5	25	19,1	8,3
Urgencias	5	-	4,76	-
Iniciativa Propia		8,33	4,76	16,7
Otros servicios Hospitalarios	55	16,67	38,1	75

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

De las Unidades que aportaron datos sobre el *lugar del fallecimiento*, solo 14 disponen de datos reales, que muestran que fallecen en domicilio un 66% de los/las pacientes atendidos por el modelo organizativo A2, mientras que en los otros dos modelos la cifra se sitúa alrededor del 50%. Teniendo en cuenta estos resultados, al menos la mitad de los pacientes terminales atendidos fallecen en sus domicilios.

Respecto a los *Servicios de procedencia* de pacientes a las UCPs, en el Modelo A1 reciben la mayoría de sus pacientes (55%) de servicios hospitalarios diferentes a Oncología (35%). Un 5% de sus pacientes viene desde Urgencias y otro tanto desde Atención Primaria. Sin embargo, en el Modelo A2 sí proceden en su mayoría de Oncología (50%), seguido de Atención Primaria (25%) y de otros servicios hospitalarios (17%). El Modelo B recibe sus

pacientes de las mismas procedencias (Oncología 33% y otros servicios 38%), seguido de Atención Primaria, con un 19% de sus pacientes. Por último, el Modelo C, recibe del entorno hospitalario el 75% de sus pacientes, aunque no especifica los servicios concretos, seguidos de un 17% de personas que acuden por “iniciativa propia”.

Tras el análisis y categorización de las respuestas obtenidas, pues en el cuestionario se utilizó una pregunta abierta, los resultados nos muestran que el 60% de las Unidades tienen como *requisito de aceptación* del paciente a la UCP, el que se trate de un paciente diagnosticado como “terminal” y “con patología oncológica”. El siguiente requisito sobre el que coinciden casi la mitad de las Unidades de este estudio (48%) se refiere a que las “condiciones familiares sean adecuadas” para la atención a estos pacientes. El resto de requisitos están relacionados con la “pertenencia al ámbito de referencia” (20%), con la “voluntariedad” (16%) o con el “consenso con otros profesionales de referencia” (12%).

**Tabla 18.** Requisitos de las Unidades, por modelos, para entrar en programa de atención paliativa. Año 2000.

	Modelos				Total (n=25)
	A1 (n=7)	A2 (n=10)	B (n=6)	C (n=2)	
Definición paciente terminal	4	5	5	1	15
Enfermo oncológico	6	4	4	1	15
Condiciones familiares adecuadas	5	3	4	-	12
Pertenencia al ámbito de referencia	2	3	-	-	5
Voluntariedad	1	1	1		3
Consenso con médico AP/Especialista	1	1	-	1	3

Fuente: Elaboración propia a partir del “Cuestionario PRUCP”

En suma, los resultados en este apartado nos muestran que los registros nos impiden conocer información sobre pacientes terminales no oncológicos aunque nos muestran que en dos de los cuatro modelos, hay un 5% de pacientes que proceden de los servicios de Urgencias. Los pacientes mueren en su domicilio aproximadamente en la mitad de los casos (en Modelo A1 y B) y es el Modelo A2 el que consigue que su porcentaje aumente al 66%.

Sin duda, de nuevo, uno de los resultados de este bloque, es la constatación de la falta de registro de la actividad que se lleva a cabo, lo que debe ser tenido en cuenta en primer plano a la hora de revisar estos resultados.

### 5.8. Perfil de personas responsables de las Unidades

Respecto al perfil profesional de los/las responsables de las Unidades de Cuidados Paliativos, todos /as poseen Licenciatura en Medicina, con especialización en Medicina Interna (32%), Medicina General (20%) o Medicina de Familia (16%) y son responsables de las mismas desde su creación. El 44% de las personas entrevistadas pertenece al Servicio de Medicina Interna (ver Tabla 19).

**Tabla 19.** Perfil de Responsables de las Unidades de Cuidados Paliativos en Andalucía. Año 2000.

	Modelo de atención				Total (n=25)
	A1 (n=7)	A2 (n=10)	B (n=6)	C (n=2)	
<b>Especialidad</b>					
Anestesia	1	1	1		3
Geriatría	1				1
Med. General y Familia	1	6		2	9
Med. Interna	2	1	5		8
Neumología		1			1
Oncología	2	1			3
<b>Años como responsable del programa</b>					
Min	1	1	3	5	
Max	15	18	9	6	
Media	4,8	6,2	5,4	5,5	
Mediana	3	5	5	5,5	
<b>Servicio al que pertenece funcionalmente</b>					
Med. Interna	-	-	-	-	11
Cuidados Paliativos	-	-	-	-	3
Anestesiología	-	-	-	-	3
Oncología	-	-	-	-	1
Unidad Gestión Clínica	-	-	-	-	1
Autónomas	-	-	-	-	6

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

En la *especialidad* de Oncología y de Anestesiología encontramos un 12% de profesionales, respectivamente, así como en Geriátrica y Neumología, con un 4% también respectivamente. Los Oncólogos se localizan en los modelos organizativos A1 y A2, mientras que los Modelos B y C están coordinados por internistas, seguidos de anestesiólogos, generalistas y médicos de familia.

Es en el Modelo C donde llevan más *años como responsables*. Así, los datos nos muestran que hay dos profesionales que llevan 15 años o más años a la cabeza de sus Unidades: llevan 18 años en una Unidad del Modelo A2 y 15 años una Unidad del Modelo A1.

En suma, teniendo en cuenta los modelos, la media de años como responsables es similar, entre 4 a 6 años, aunque la mediana nos dice que el valor central alrededor del cual se agrupan las respuestas se acerca más a 5 años en todos los modelos excepto en el Modelo A1 (UCP con equipo AD propio), cuyo número de años como responsable se agrupa en torno a 3.

### 5.9. Actividad formativa en las Unidades de Cuidados Paliativos

La mayoría de las Unidades, el 72% de las mismas, afirman disponer de Programa propio de formación interno, aunque el detalle de las actividades realizadas muestra que el 60% no dispone de Programa de formación Pregrado ni de Posgrado el 72%. Sí se forma en las UCP a Residentes (en el 68% de ellas) y se imparten cursos (64%). (Ver Tabla 20).

**Tabla 20.** Actividad formativa en las Unidades de Cuidados Paliativos. Año 2000.

	Modelos					Total (n=25)
	A1 (n=7)	A2 (n=10)	B (n=6)	C (n=2)		
Formación interna						
Nº Unidades que disponen de programas de formación interna para su personal	5	7	4	2	18	
Pregrado						
No realizan	5	4	5	1	15	
Dirigido a estudiantes enfermería	-	2	1	1	4	

Dirigido a estudiantes medicina	1	2	-	3
Dirigido a ambos	1	2	-	3
<b>Posgrado</b>				
No realizan	4	7	5	18
Dirigido a Atención Primaria	1	3	1	5
Dirigido a Médicos residentes	2	-	-	2
<b>Tipos de programas posgrado</b>				
Formación AP	1	-	-	1
Formación AP y Hospital	-	-	1	1
Curso doctorado experto en C.P.	1	-	-	1
Med. Familia	-	1	-	1
Residente	-	2	-	2
Cursos del colegio de médicos AP	1	-	-	1
<b>Formación dirigida a residentes</b>				
Med. Familia	4	5	1	10
Anestesiología	1	-	1	2
Oncología	-	1	1	2
Geriatría	1	1	-	2
Med. Interna	-	-	1	1
Intercambio de profesionales	2	2	-	4
Reciclaje de otros profesionales	2	2	-	4
Actualización (congresos, cursos, máster)	2	2	4	10
<b>Formación Continua</b>				
Imparten cursos (Univ, Hosp. AP)	5	5	5	16
Asistencia a jornadas, congresos,	-	1	-	1
Asistencia a cursos	-	2	1	3

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

En cuanto a la *Formación pregrado*, es el Modelo A2 el que presenta en sus unidades un mayor porcentaje de existencia del mismo, en el 60%. Sobre la *Formación posgrado*, los datos nos muestran que el 71% se dirige a profesionales de Atención Primaria (5 de las 7 unidades que sí realizan esta actividad, 3 de las cuales del Modelo A2).

Como decíamos, respecto a la *Formación a residentes*, se lleva a cabo en el 68% de las Unidades, siendo en su mayoría (el 58%) de Medicina de Familia. Sólo en los Modelos A2 y B se forma a residentes en Oncología (11%).

Respecto a la *Formación de facultativos*, en el 84% de ellas, no se realizan intercambios o rotaciones entre profesionales de otras especialidades o servicios, ni se llevaron a cabo procesos de reciclaje formativo. Los modelos en los que aparece esta posibilidad de formación, son en el Modelo A1 y A2, con un porcentaje del 11% en cada uno de ellos.

En el caso de haber *Programas de actualización*, en el 40% de ellas, se trata de “la asistencia a “cursos” o a “reuniones específicas”, sobre todo en el Modelo B (40% a su vez).

Finalmente, respecto a la *Formación Continua*, los resultados obtenidos muestran que profesionales entrevistados “ofrecen” formación continuada. Es decir, el 80% de las Unidades sobre el total de Unidades que afirman realizarla, participan en la formación continuada de otras personas, impartiendo cursos en la Universidad, el Hospital o Atención Primaria.

Concluye este apartado dedicado a la formación, con una pregunta abierta sobre los temas que, en opinión de Responsables de las UCP, deberían incluirse en la Formación Continua de profesionales que atienden a pacientes terminales, cuyos resultados se muestran en la Tabla 21.

**Tabla 21.** Actividad formativa demandada, en opinión de Responsables. Año 2000.

Respuesta a PREGUNTA ABIERTA: ¿Qué temas, en su opinión, deberían incluirse en la Formación Continua de los profesionales que atienden a enfermos terminales proporcionándoles cuidados paliativos, para mejorar la calidad de la atención?

	Modelos				Total
Control de síntomas	6	7	5	1	19
Aspectos generales de Cuidados Paliativos	6	8	4	1	19
Comunicación Pacientes-Familiares	5	8	2	0	15
Apoyo psicológico	2	4	4	1	11
Nuevos fármacos	3	3	2	0	8
Apoyo al duelo	3	1	1	0	5

Fuente: Elaboración propia a partir del “Cuestionario PRUCP”

En suma, las respuestas que más se han repetido muestran la gran importancia que se le da a aspectos clínicos como el “control de síntomas” y a “aspectos generales de cuidados paliativos”, nombradas por el 76% de Responsables de las UCP. Dentro de la categoría



denominada “aspectos generales” se incluían temas de carácter amplio relacionados con esta disciplina, como “paliativos en general” o “filosofía de los Cuidados Paliativos”.

En segundo lugar, las personas entrevistadas sugieren otros temas relacionados con habilidades para el trato con pacientes y familiares, como “comunicación con pacientes y familiares” (el 60% de los responsables lo nombraron) o “apoyo psicológico” (con referencias del 44% de ellos) o “apoyo al duelo” (20%). La propuesta de formación en “nuevos fármacos”, fue nombrada por el 32% del total de Responsables.

### 5.10. Recursos humanos y socio-sanitarios

Respecto al *número de personas que trabajan* en estas Unidades, de forma específica en Cuidados Paliativos, los datos muestran que en las 25 Unidades trabajan a tiempo completo 38 médicos y 52 profesionales de Enfermería. En el resto de profesiones socio-sanitarias, es muy escaso el número de personas que se dedican a tiempo completo a este tipo de atención, como en el caso de los 4 psicólogos/as o 4 trabajadores/as sociales (ver Tabla 22).

**Tabla 22.** Recursos humanos en las Unidades de Cuidados Paliativos andaluzas. Año 2000.

	Modelos				Total
	A1	A2	B	C	
<b>Personal de las Unidades</b>					
<b>A tiempo completo</b>					
Médicos	12	18	6	2	38
Enfermeras	13	28	11	-	52
Aux. Enfermería	16	15	15	1	47
Administrativos	2	1	-	1	4
Fisioterapeutas	-	-	1	-	1
Trabajadores Sociales	-	4	-	-	4
Psicólogos	-	3	1	-	4
Otros	1	1	1	-	3
<b>Total</b>	<b>44</b>	<b>70</b>	<b>35</b>	<b>4</b>	<b>153</b>
<b>A tiempo parcial</b>					
Médicos	3	3	6	3	15
Enfermeras	4	5	1	4	14
Aux. Enfermería	4	-	3	7	14
Administrativos	3	6	1	1	11

Fisioterapeutas	4	2	1	3	10
Trabajadores Sociales	5	2	5	-	12
Psicólogos	2	7	2	2	13
Otros	5	2	1	-	8
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>27</b>	<b>20</b>	<b>20</b>	<b>97</b>

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

Los colectivos profesionales que encontramos con mayor frecuencia en las UCP es el de Enfermería (52 personas) seguido de Auxiliares de Enfermería (47 personas). En el Modelo A2 se encuentran el mayor número de profesionales con dedicación a tiempo completo, mientras que en el Modelo A1 es donde se encuentra más frecuentemente profesionales con una dedicación a tiempo parcial.

En cuanto a los *recursos sociosanitarios* con los que cuentan estas Unidades de Cuidados Paliativos, comprobamos que en el 92% del total sí existen "vías de canalización de necesidades sociales", aunque predomina en 52% de estos casos la vía "informal", es decir, no institucionalizada o instaurando canales de comunicación y de colaboración informales (ver Tabla 23).

**Tabla 23.** Recursos sociosanitarios de las Unidades de Cuidados Paliativos andaluzas. Año 2000.

	Modelos				Total
	A1	A2	B	C	
Vías de canalización de necesidades sociales					
Formales (Servicios Sociales y sanitarios)	4	4	1	0	9
Informales (Servicios Sociales y sanitarios)	2	4	4	2	12
Gestión de recursos sociales: ¿cuáles?					
Ayuda doméstica	7	5	3	2	17
Salario social	5	5	3	0	13
Pensiones	7	5	4	2	18
Ingresos por motivos sociales	7	5	4	1	17
Otros	1	2	0	0	3
<b>Total tipos recursos gestionados</b>	<b>27</b>	<b>22</b>	<b>14</b>	<b>5</b>	<b>68</b>
Gestión de recursos materiales: ¿cuáles?					
Camas articuladas	8	7	4	2	21
Sillas de ruedas	7	7	5	2	21
Otros	5	3	2	2	12
<b>Total tipos recursos gestionados</b>	<b>20</b>	<b>17</b>	<b>11</b>	<b>6</b>	<b>54</b>

Vínculos con ONG: ¿cuáles?					
Ninguno	3	5	1	1	10
Acompañamiento			1		1
Apoyo del psicólogo y compañía			1		1
Formación y asesoramiento		1			1
Informal	1				1
Institucional: imparte formación			1		1
Voluntariado hospitalario: visitas y ayudas		1			1
Prestan asistencia gratuita a pacientes				1	1
Trabajo social y sacerdote	1				1
Unidad de atención domiciliaria	1	3			4
Voluntariado de acompañamiento			1		1
Voluntariado específico para enfermos			1		1
ns/nc		1			1
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>10</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>25</b>

Fuente: Elaboración propia a partir del “Cuestionario PRUCP”

Las Unidades gestionan varios tipos de *recursos sociales*, como “ayudas domésticas”, “salarios sociales”, “pensiones” o “ingresos por motivos sociales”. El tipo de recurso social que más nombran las Unidades (72%) se refiere a las “pensiones” seguido de cerca (68%) por “ayudas domésticas” e “ingresos por motivos sociales”.

En cuanto a la gestión de *recursos materiales*, la gestión de “camas articuladas” o “sillas de ruedas”, se encuentra ampliamente generalizada entre las Unidades estudiadas, el 84% de ellas las gestiona.

Otra práctica que se encuentra muy extendida entre estas Unidades se refiere a la “recogida y posterior reutilización de materiales y/o medicamentos” que no han sido finalmente utilizados por otros pacientes, información que se obtiene tras categorizar los resultados a la pregunta sobre si se gestionan “otros” materiales.

En el Modelo A1 vemos que hay más Unidades que nombran gestionar más tipos de recursos, sobre todo “la ayuda doméstica”, “pensiones” o “Ingresos por motivos sociales” en cuanto a recursos sociales y “camas articuladas”, si nos referimos a los recursos materiales. Les siguen de cerca los resultados del Modelo A2.

Respecto a la *vinculación con Organizaciones No Gubernamentales*, y el tipo de relación que se mantiene con ellas, el 40% del total de unidades dice no tener vinculación de algún tipo con ninguna ONG o asociación de voluntariado. Por otro lado, las 15 unidades que sí mantienen vínculos con este tipo de entidades, llevan a cabo con ellas varias actividades, como el “acompañamiento al paciente” y el “apoyo psicológico”. El modelo organizativo A2 es en el que más frecuentemente se pueden encontrar este tipo de relaciones y/o colaboraciones con organizaciones.

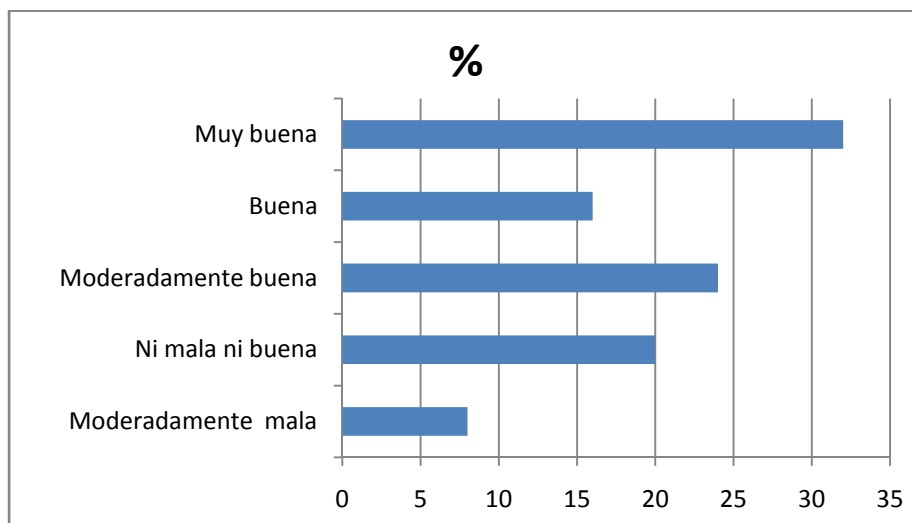
Los resultados de este apartado muestran que el número de recursos humanos con dedicación total a la atención a pacientes oncológicos terminales en Andalucía es de 153 personas y que la coordinación con Servicios Sociales para la canalización de necesidades sociales, suele ser informal más que institucionalizada o protocolizada, en la mayoría de los casos.

## **5.11. Coordinación de la Unidad con otros servicios y niveles asistenciales**

### **5.11.1. Coordinación con su hospital de referencia**

En primer lugar, se ha pedido a Responsables una valoración global de la coordinación que mantienen con su hospital de referencia, mediante una pregunta en cuya respuesta se les pedía posicionarse en una “escala tipo Likert” del 1 (muy mala coordinación) al 7 (muy buena coordinación). La mitad de las Unidades, el 48% de las mismas, afirman que la coordinación que mantiene su Unidad con los servicios de su Hospital de referencia es “buena” o “muy buena”, mientras que “moderadamente buena” para otro 24% (Ver Ilustración 6).

**Ilustración 6.** Valoración sobre la coordinación con el hospital (%)



Fuente: Elaboración propia a partir del “Cuestionario PRUCP”

Sin embargo, el detalle de actividades, ya sí analizadas por modelos, que podrían ser “coordinables”, muestra que no es la forma habitual de trabajo. (Ver Tabla 24).

**Tabla 24.** Coordinación de la Unidad con su hospital de referencia. Año 2000.

	Modelos				Total
	A1	A2	B	C	
Detalle de posibles actividades coordinadas					
<b>Existencia y uso de circuitos de derivación</b>					
Nunca	1	1	2	2	6
Algunas veces	3	0	1	0	4
Con frecuencia	3	9	3	0	15
<b>Sesiones clínicas conjuntas</b>					
Nunca	3	2	1	1	7
Algunas veces	2	4	4	1	11
Con frecuencia	2	4	1	0	7
Utilizan protocolos conjuntos con otros servicios	2	6	3	0	11
Realizan formación continua conjunta	1	5	1	0	7
<b>Realizan reciclaje e intercambio de profesionales</b>					
Nunca	4	7	2	2	15
Algunas veces	3	3	4	0	10
Con frecuencia	0	0	0	0	0

Fuente: Elaboración propia a partir del “Cuestionario PRUCP”

Los/las responsables del 60% de las 25 Unidades utilizan “con frecuencia” los *circuitos de derivación* definidos previamente con otros servicios hospitalarios. Son las Unidades

insertas en el Modelo A2 las que en mayor proporción los tienen y los utilizan con frecuencia. En el 24% de las mismas, “no existen” dichos circuitos.

En cuanto a las *sesiones clínicas conjuntas*, resultan menos frecuentes con servicios hospitalarios, puesto que el 28% de las Unidades “nunca” incluyen esta práctica entre sus actividades, el 44% “algunas veces” y en el 28% sí se realizan con frecuencia. Por modelos, son las Unidades incluidas en el Modelo A2 las que realizan sesiones clínicas conjuntas en mayor proporción que el resto.

Respecto al *uso de protocolos conjuntos*, menos de la mitad de las Unidades, el 44% de ellas, utilizan protocolos conjuntos con servicios hospitalarios. Por modelos, las Unidades del Modelo A2 son las que los usan en mayor proporción, el 54% de las que los utilizan.

Tampoco la *formación conjunta* es una actividad frecuente con servicios hospitalarios, puesto que únicamente el 28% del total de Unidades realiza actividades en este sentido. Por modelos, de nuevo son las Unidades incluidas en el Modelo A2 las que destacan, siendo de este modelo el 71% de las que las realizan.

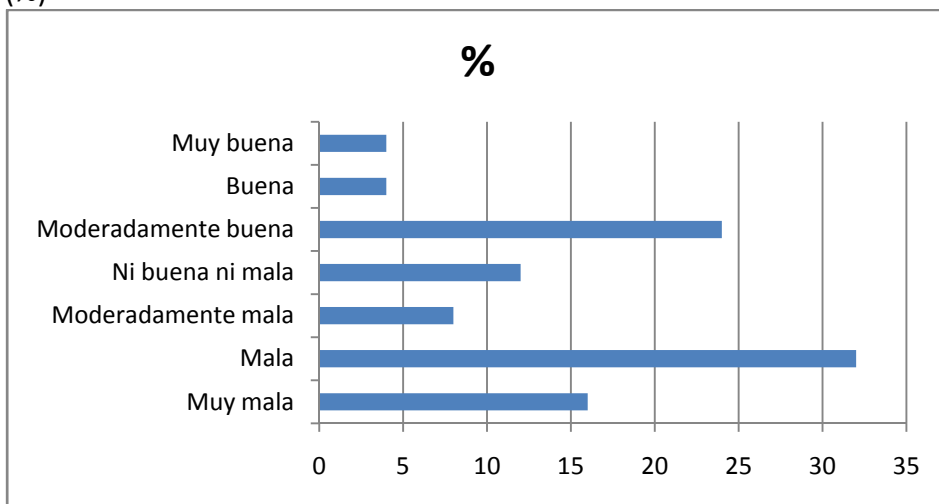
Cerrando este apartado, los resultados muestran que tampoco se realizan *intercambios entre profesionales* de estas Unidades y de servicios hospitalarios, en el 60% de los casos. El resto, sí llevan a cabo “algunas veces” esta modalidad de coordinación y formación. Es en el Modelo B donde se realizan en proporción más intercambios de profesionales.

### **5.11.2. Coordinación con Atención Primaria**

La valoración global solicitada, se refería en esta ocasión a la coordinación que mantienen las Unidades de cuidados paliativos con Atención Primaria y su respuesta es exactamente a la inversa de los datos que obteníamos respecto a la coordinación con el Hospital: mientras que el 48% de las Unidades afirman que la coordinación con el hospital es “buena” o “muy buena”, relatan en la misma proporción que con Atención Primaria es

“mala” o “muy mala” (ver Ilustración 7). El 8% de ellas, relatan que es “buena” o “muy buena” con AP.

**Ilustración 7.** Valoración sobre la coordinación con Atención Primaria (%)



Fuente: Elaboración propia a partir del “Cuestionario PRUCP”

Los datos en detalle sobre la actividad coordinada, no hacen sino evidenciar la valoración de Responsables de las Unidades, las actividades conjuntas son muy escasas. (Ver Tabla 25).

**Tabla 25.** Coordinación de la Unidad con Atención Primaria. Año 2000.

Detalle de posibles actividades coordinadas	Modelos				Total
	A1	A2	B	C	
Existencia y uso de circuitos de derivación definidos					
Nunca	3	2	2	1	8
Algunas veces	3	3	3	0	9
Con frecuencia	1	5	1	1	8
Sesiones clínicas conjuntas					
Nunca	4	9	3	1	17
Algunas veces	3	0	3	1	7
Con frecuencia	0	1	0	0	1
Utilizan protocolos conjuntos con otros servicios	0	2	3	0	5

Realizan formación continua	1	1	1	0	3
Realizan reciclaje e intercambio de profesionales					
Nunca	4	3	2	2	11
Algunas veces	3	4	3	0	10
Con frecuencia	0	3	1	0	4

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP"

Alcanzan el 32%, las Unidades que utilizan "con frecuencia" los *circuitos de derivación* definidos previamente con Atención Primaria. Por modelos, son las Unidades del Modelo A2 las que en mayor proporción los tienen y utilizan con frecuencia (el 62% de las que las utilizan). Los utilizan "algunas veces" el 36% del total de Unidades, a razón de un tercio en cada Modelo A1, A2 y B.

No resulta frecuente la realización de *sesiones clínicas conjuntas* entre estas unidades de Cuidados Paliativos y Atención Primaria, puesto en el 68% de las Unidades "nunca" las realizan, el 28% las realizan "algunas veces" y en el 4%, una única Unidad del Modelo A2, se llevan a cabo "con frecuencia".

No existen *protocolos conjuntos* con Atención Primaria en el 80% de las Unidades. Según modelos, es en el Modelo B donde existen en mayor proporción, en el 50% de las Unidades, lo que además es un 60% del total de Unidades que los tienen.

Tampoco la *formación conjunta* es frecuente con profesionales de Atención Primaria, puesto que únicamente el 12% realizan acciones en este sentido. Por modelos, hay una Unidad que lleva a cabo actividades de este tipo de forma conjunta en cada uno de los Modelos A1, A2 y B.

Por último, no se realizan *intercambios entre profesionales* de estas Unidades y de Atención Primaria en el 44% de las 25 Unidades, aunque sí "algunas veces" en el 25% y "con frecuencia" en el 16% de ellas. Es en el Modelo A2 donde se realizan intercambios



de profesionales con más frecuencia, en el 75% de los casos que se realizan, se trata de este modelo.

Los resultados de este apartado muestran que la coordinación tanto con servicios hospitalarios como con Atención Primaria, no es demasiado frecuente ni se encuentra en la mayoría de los casos institucionalizada o protocolizada, aunque parece ser mejor en el Modelo A2. Los datos son especialmente relevantes en cuanto a la falta de coordinación con Atención Primaria, en el Modelo B donde el seguimiento del paciente en domicilio se realiza por parte de este primer nivel de atención.

### **5.12. Síntesis: la atención por modelos**

A lo largo de este capítulo se ha descrito la organización de la atención a enfermos oncológicos terminales en la Comunidad Autónoma de Andalucía, ahondando en la caracterización y análisis de las diferentes Unidades que, de forma específica, se dedican a Cuidados Paliativos. Llegados a este punto nos encontramos en disposición de realizar una recapitulación los aspectos más relevantes de estos modelos, a modo de síntesis, con el objetivo de ofrecer una visión general de cada uno de ellos.

#### **5.12.1. Modelo A1**

El modelo denominado A1, se caracteriza por tratarse de Unidades de Cuidados Paliativos hospitalarias que conciertan su actividad domiciliaria con equipos específicos domiciliarios de la misma institución. Las siete unidades que lo componen, se han ido constituyendo a partir del año 1985, en los años 1993, 1996,1997, y 1999 como fechas clave.

Las unidades con estas características se encuentran generalmente en capitales de provincia, de manera especial en Sevilla, en las que se ubican cuatro de las siete existentes. Además esta provincia es la que alberga mayor número de unidades en total

(6 de las 25). Por lo tanto, se podría decir que albergan a una población de referencia de carácter urbano o semiurbano. En este sentido, destaca Cádiz como la provincia en la que las dos unidades existentes no se encuentran en la capital, sino en Jerez de la Frontera.

Todas las Unidades que se incluyen en este modelo se encuentran ubicadas en hospitales y, a diferencia del resto de modelos, la mayoría están financiadas públicamente, ya que en cuatro de los siete casos, es el Sistema Sanitario Público Andaluz (SSPA) el ente que financia, siendo además en la mayoría de los casos (seis) la única fuente de financiación, apenas participando (sólo en un caso) otro tipo de asociaciones, fundaciones etc.

A diferencia del Modelo A2, las unidades integradas en este modelo, ofrecen en su mayoría una cobertura de referencia a la población del Área de Salud o Distrito Sanitario en el que se encuentran, contando todas sus Unidades con camas disponibles para el ingreso.

En las Unidades que se incluyen en este modelo, destaca su relativa autonomía respecto de otros servicios, ya que dependen en su mayoría de otros servicios, como el de oncología, medicina interna u otros.

El lugar donde tiene lugar la atención al paciente es el criterio principal para la inclusión de las Unidades en un modelo u otro. En el modelo que nos ocupa son siete las unidades que, por sus características, se han integrado en él. En tres de ellas se trabaja en el hospital, en otras tres unidades la atención es domiciliaria y por último, en la unidad de carácter mixto, es el mismo profesional el que atiende al paciente en el centro hospitalario el que se desplaza a su domicilio.

Siguiendo con la información relativa al tipo de actividad, es necesario destacar que en algunos casos, los datos proporcionados son aproximaciones y estimaciones, que se incluyen como dato orientativo, tenida en cuenta esta limitación. En cuanto al número de personas atendidas, se presentan datos relativos al año 1999, en el que se contabilizaron 2700 pacientes, de los cuales casi 900 eran pacientes nuevos. La mayoría de sus pacientes

(55%) se reciben de servicios hospitalarios diferentes a Oncología (35%), el 5% viene desde Urgencias y otro tanto desde Atención Primaria.

Los requisitos que, en orden de importancia, establecen estas unidades para la entrada en programa de un paciente son: que sea un enfermo oncológico, que se den las condiciones familiares adecuadas y que sea terminal, fundamentalmente. Por último, el análisis de datos referidos al lugar del fallecimiento, apuntan a un mayor número de personas fallecidas en su domicilio bajo este modelo asistencial frente al fallecimiento hospitalario, si bien los mayores porcentajes se presentan en el Modelo A2.

Las personas responsables de estas unidades, provienen de la oncología y la medicina interna mayoritariamente y llevan una media de casi 5 años como responsables de las Unidades.

Un total de 74 profesionales trabajan en las siete unidades incluidas en este modelo, 44 a tiempo completo y 30 a tiempo parcial, profesionales de medicina, enfermería, psicología y otras disciplinas. En la mayoría de estos equipos (70%) se imparte formación interna, pero apenas cuentan con formación Pregrado, en tan solo dos de sus unidades y Posgrado, en tres de ellas. Asimismo, apenas se realizan intercambios o rotaciones entre profesionales de otras especialidades o servicios con fines formativos, o programas de reciclaje (solo en dos de las siete unidades, se asiste a cursos o reuniones específicas). Sin embargo, en lo referente a la formación continuada, destaca que 5 de los 7 responsables de las Unidades de este modelo imparten cursos en la Universidad, el Hospital o Atención Primaria. En general, estas personas otorgan una gran importancia a aspectos generales sobre Cuidados Paliativos, o clínicos como el control de síntomas, o los referentes a la comunicación con el paciente y sus familiares, como contenidos necesarios en la formación continua de profesionales que trabajan en cuidados paliativos.

Otro aspecto destacable es el relativo a la capacidad que tienen estos equipos para colaborar en el abordaje de otros aspectos de suma importancia, como son los sociales. En todas las unidades que componen este modelo existen vías de canalización para

atender necesidades sociales de los pacientes o sus familiares, manteniendo relaciones casi siempre informales con instituciones sociales, generalmente a través de los trabajadores sociales del hospital. Este trabajo se materializa, entre otros, en la dispensación de recursos tanto sociales (ayudas domésticas, salarios sociales, pensiones, e ingresos por motivos sociales), como recursos materiales (camas articuladas y sillas de ruedas).

El último aspecto a tratar en la caracterización general de este modelo es la coordinación de sus Unidades con otros equipos de profesionales. La mayoría, utilizan los circuitos de derivación definidos previamente con otros servicios hospitalarios (hay que recordar que las siete unidades se ubican en Hospitales). Por otro lado, cuatro de estas unidades realizan sesiones clínicas conjuntas, pero apenas hay coordinación en aspectos como la elaboración de protocolos o actividades formativas. Finalmente, y en lo que respecta a la relación con Atención Primaria, solo en cuatro de las unidades se utilizan los circuitos de derivación definidos, mientras que no se llevan a cabo otras actividades, como elaborar protocolos conjuntos, sesiones clínicas o formación conjunta.

### **5.11.2. Modelo A2**

El modelo denominado A2, se ha definido como aquél en que las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) hospitalarias existentes han concertado de forma institucional la actividad en domicilio con una institución diferente al Hospital, mayoritariamente con la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). La puesta en marcha de la primera de estas unidades fue en 1990, cinco años más tarde que en el caso de las unidades del Modelo A1.

Éste modelo es el que caracteriza mayormente el panorama andaluz, definiendo en mayor medida la organización de la atención a pacientes oncológicos terminales en Andalucía (10 unidades de las 25 analizadas) y presentando una mayor cobertura. Se

encuentra en todas las provincias a excepción de Cádiz y Sevilla, y nueve de las diez unidades se sitúan en capitales de provincia.

En Almería, Huelva y Jaén, hablando de capitales de provincia, encontramos el perfil más claro de este modelo. En la provincia de Granada, el Equipo coordinado de Cuidados Paliativos AECC/SAS/Granada Sur está compuesto por dos equipos, en Granada y en Motril, cuyos datos son conjuntos de ambas. De nuevo, al igual que se observaba en el modelo anterior, la mayoría de las Unidades se encuentran ubicadas en los hospitales, si bien dos de ellas tienen sede propia.

En cuanto al tipo de financiación, en este modelo la atención domiciliaria corresponde a una organización externa al hospital, financiadas ocho de las diez unidades que lo componen, por ONG como la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y Asociación para los Cuidados del Cáncer-CUDECA.

Este modelo presenta mayor ámbito de cobertura en proporción al resto de modelos, en cuanto a población de referencia, asumiendo pacientes de hábitats de tipo urbano y “mixto” (no abarca el ámbito rural), y distribuyéndose al 50% entre la provincia y el Área de Salud/Distrito sanitario. Por otro lado, es destacable que las unidades englobadas en este modelo asisten a una mayor variedad de Hospitales (comarcales, de especialidades, regionales y de crónicos), a diferencia de los otros modelos analizados. Asimismo, es el que dispone un mayor número de camas (ochenta y cinco en total) en ocho de sus diez unidades, y el que cuenta con un mayor número de Servicios de Oncología y Radioterapia en estos Hospitales de referencia (en cinco de las diez unidades).

La atención que proporcionan a los pacientes es mayoritariamente de tipo domiciliaria y mediante un seguimiento completo de los mismos. En las tres unidades en las que se realiza una asistencia hospitalaria, ésta es bien a pacientes hospitalizados, bien por interconsulta, o consulta externa. Estas Unidades habían atendido el año 1999 a un total de 6.849, es decir, más de la mitad del total de asistencias en Andalucía en ese año, siendo casi 2.000 las personas incluidas en programa en este año, si bien en algunos casos

los datos proporcionados son estimaciones. En definitiva, es el que atiende a más personas y abarca un mayor ámbito territorial.

A diferencia del Modelo A1, más de la mitad de estos pacientes provienen de Oncología (50%), seguido de Atención Primaria (25%) y otros servicios hospitalarios (17%), y son admitidos bajo criterios de estadio de terminalidad y de enfermedad oncológica como requisitos de entrada. Por último, destacar que este modelo además, es el que presenta un mayor porcentaje de fallecimiento en el domicilio respecto de los otros modelos: dos de cada tres pacientes mueren en su domicilio.

Si nos centramos en sus profesionales, señalar en primer lugar que las personas responsables de sus Unidades lo son desde la creación de las unidades en todos los casos, y que su formación académica es mayoritariamente en Medicina General y Medicina de Familia.

Las unidades que integran este modelo se componen de un total de 97 profesionales, 70 a tiempo completo y 27 a tiempo parcial, provenientes de diversas disciplinas, predominando la enfermería, la medicina y en tercer lugar auxiliares de enfermería, en orden numérico. En la mayoría de estas unidades (70%) se imparte formación interna y formación de Pregrado (60%) en enfermería, y medicina. No obstante apenas tiene formación Posgrado, en tres de sus unidades y dirigido a profesionales de Atención Primaria. Asimismo, apenas se realizan intercambios o rotaciones entre profesionales de otras especialidades o servicios con fines formativos, o programas de reciclaje (solo en dos de las diez unidades se asiste a cursos o reuniones específicas). En el caso de los programas de actualización, ésta se materializa en la asistencia a un Máster. En las Unidades incluidas en este modelo, cinco de las mismas imparten cursos, bien en la Universidad, en el Hospital o en Atención Primaria. Estos profesionales otorgan mayor importancia a los aspectos generales de cuidados paliativos, a la comunicación con el paciente y sus familiares y al control de los síntomas, como contenidos prioritarios en la elaboración de propuestas formativas.

Desde la práctica totalidad de las unidades de este modelo es posible dar respuesta a algunas necesidades de tipo social, en la práctica diaria de su trabajo con los pacientes, manteniendo varias de ellas relaciones formales con instituciones de tipo social. Mayoritariamente gestionan ayuda domiciliaria (pago de pensiones, y de algún tipo de ingresos) así como otras ayudas de tipo material (camas articuladas o sillas de ruedas), o ayudas de acompañamiento a través de diversas actividades de voluntariado para la formación y asesoramiento.

Dado que casi todas las unidades (el 80%) se ubican en Hospitales, es importante hacer referencia, ya para finalizar, a las respuestas de los profesionales sobre la coordinación con el Hospital. Éstos afirman utilizar con frecuencia los circuitos formales de derivación definidos previamente con otros servicios, realizando además, en su mayoría sesiones clínicas conjuntas. Es menos frecuente la coordinación en aspectos como la realización de protocolos o actividades formativas. Igualmente señalan utilizar los circuitos formales definidos previamente con Atención Primaria, aunque apenas se coordinan en otro tipo de actividades, como formativas o de realización de protocolos.

### **5.12.3. Modelo B**

En este modelo de atención, la atención sanitaria que se proporciona es de carácter hospitalario, ubicándose por tanto en su totalidad en los Hospitales y siendo delegada la asistencia domiciliaria a Atención Primaria.

Lo componen seis unidades, creadas entre 1992 y 1997, de las cuales cinco se financian a través del sistema sanitario público (SSPA) y una a través de una institución religiosa, sin recibir financiación de otro tipo de instituciones como fundaciones.

Están presentes en cinco de las ocho provincias andaluzas, distribuyéndose en su mayor parte en sus capitales, si bien las provincias de Almería y Cádiz cuentan con una unidad en Huércal-Overa y Jerez, respectivamente. Mayoritariamente tienen como referencia a la

población del Área de Salud o Distrito Sanitario, si bien en dos de ellas el ámbito es provincial. No obstante, este modelo es el que menos población de referencia tiene por Unidad, si bien atiende tanto en entornos urbanos como rurales (en el año 1999 atendieron aproximadamente 1962 personas, un 17% del total de los pacientes atendidos).

En dos de los seis casos el hospital de referencia es comarcal, mientras que en la mayoría son Hospitales de Especialidades. En la práctica totalidad de las unidades se dispone de camas para ingresos, si bien en número inferior al resto de los modelos analizados. Estas camas se reparten en servicios hospitalarios diferentes a Oncología, como son las Unidades de Cuidados Paliativos y los Servicios de Medicina Interna. La mitad de estas unidades disponen de servicio de Oncología y Radioterapia en sus hospitales de referencia y tienen autonomía funcional, mientras que las tres unidades restantes dependen del Servicio de Medicina Interna.

La asistencia hospitalaria que desarrollan, es principalmente de atención mediante interconsulta, en hospital de día y de consultas externas. El Modelo B recibe de forma repartida sus pacientes desde el servicio de Oncología 33% y otros servicios hospitalarios (38%) seguido de Atención Primaria con un 19% de sus pacientes. Casi un 5% de los pacientes los reciben desde Urgencias, al igual que ocurre en el Modelo A1.

La especialidad de las personas responsables de las Unidades es Medicina Interna en su mayoría y, en total, 55 profesionales trabajan en las 6 Unidades de este modelo, 35 a tiempo completo y 20 a tiempo parcial, entre auxiliares de enfermería, enfermeros y médicos, en ese orden.

En cuatro de las seis Unidades disponen de programas de formación interna, aunque no cuentan con formación pregrado o posgrado, ni intercambios aunque en algunos casos sí se asisten a cursos o jornadas de actualización y en cinco de las seis unidades, sus profesionales imparten cursos. Cuando se les ha preguntado acerca de los temas más



interesantes para ser abordados en la formación de estos profesionales, las respuestas mayoritarias son sobre el control de los síntomas, sobre aspectos generales de cuidados paliativos y apoyo psicológico.

Asimismo, en gran parte de las unidades existen mecanismos de carácter informal para canalizar ayudas a pacientes o familiares a los que se les detectan necesidades sociales, y gestionan ayudas sociales y materiales, como ayudas domésticas, salarios sociales, pensiones o provisión de sillas de ruedas. También tienen vinculación con ONG, que colaboran con actividades de acompañamiento y voluntariado principalmente.

La coordinación de estas unidades y la utilización de los circuitos de derivación definidos previamente con Atención Primaria, es escasa: dos Unidades no los tienen, 3 tienen y los utilizan algunas veces y sólo una los utiliza frecuentemente. Desde estos equipos se colabora en sesiones clínicas especialmente en el ámbito hospitalario, aunque apenas realizan actividades formativas de manera conjunta con Atención Primaria.

#### **5.12.4. Modelo C**

En este modelo, encontramos equipos domiciliarios de cuidados paliativos, uno de ellos una ONG (de la AECC) y el otro una empresa privada, que no tienen concierto con hospitales de su ámbito, en Marbella y Sevilla respectivamente.

Estas especificidades van a marcar el rasgo diferenciador respecto al resto de los modelos, en todos los aspectos aquí analizados, como la financiación, ninguna de las dos unidades cuenta con fondos públicos.

Su ámbito de cobertura en ambos casos es el Área de Salud o Distrito Sanitario, con una media de cuatrocientas mil personas como población de referencia, combinando ámbitos urbanos y rurales de referencia. En este modelo, dada su falta coordinación o concierto

con atención hospitalaria, los pacientes atendidos por estas Unidades no acceden a través suyo a camas para los ingresos ni a los servicios de Oncología o Radioterapia en el caso de que fuera necesario.

Su cartera de servicios en domicilio es bastante amplia, desarrollando seguimientos completos y compartidos y disponen de teléfono de atención las 24 horas, voluntariado y asesoría a otros profesionales. En el año 1999 atendieron a un total de 142 personas, recibiendo del entorno hospitalario el 75% de sus pacientes, seguidos de un 17% de personas que acuden por "iniciativa propia". Normalmente se ingresa en programa por ser enfermo oncológico y encontrarse en estadio de terminalidad.

En la mayoría de aspectos preguntados, al igual que en el Modelo B, disponen de datos reales sobre supervivencia, número de visitas y otros, destacando la mayor calidad de sus registros.

Estos dos equipos se componen de 20 profesionales, 4 a tiempo completo y 16 a tiempo parcial, entre auxiliares de enfermería y médicos/as, en ese orden, y sus responsables son de las especialidades de Medicina General y de Familia. Pese a desarrollar formación interna, no tienen formación pregrado o posgrado ni intercambios, aunque sí asisten a cursos o jornadas de actualización, y alguno de sus profesionales imparte cursos.

Cuando se les ha preguntado sobre los temas más interesantes para ser tenidos en cuenta para la formación de los profesionales, las respuestas mayoritarias tratan sobre el control de los síntomas, sobre aspectos generales de cuidados paliativos y apoyo psicológico (al igual que en el modelo anterior).

En los dos equipos existen vías de carácter informal para atender y canalizar ayudas en los pacientes o familias con necesidades sociales y gestionan ayudas sociales y materiales, como ayudas domésticas, pensiones, sillas y camas articuladas.

En este modelo, en ningún caso hay vínculos de ningún tipo con los servicios hospitalarios, y muy escaso con Atención Primaria.

### 5.13. Síntesis de resultados

Así era la organización de la atención a pacientes oncológicos terminales, en el año 2000, en la Comunidad Autónoma de Andalucía.

- Los recursos para la atención en cuidados paliativos a pacientes oncológicos terminales son heterogéneos y responden a distintas estructuras organizativas diferentes, con una finalidad semejante: atender con calidad a los/las pacientes y a sus familias, favoreciendo la atención en sus domicilios.
- Esta provisión de servicios, puede estar configurada en forma de Unidades, Servicios o Programas, con objetivos determinados y “cartera de servicios” establecida, o bien, carecer de ella. Como resultado, contamos con Unidades de Cuidados Paliativos diversas y heterogéneas, como sus contenidos organizativos, funcionales y asistenciales y su dependencia funcional.
- Estas Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) se pueden clasificar en cuatro modelos organizativos, en función de si esa atención se lleva a cabo en el hospital o en el domicilio y la titularidad de los equipos domiciliarios. De esta forma, se muestra el mapa de la realidad observada y se facilita el análisis de la situación y la comprensión de la misma en esta investigación.
- El origen de estas Unidades se sitúa en la segunda década de los años ochenta y a lo largo de la década de los noventa, del pasado siglo. En este periodo, ha habido tres años clave de crecimiento: 1992, 1995 y 1997.

- Estas Unidades, en su gran mayoría, se encuentran ubicadas en hospitales, y son financiadas por el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA). Para complementar la atención hospitalaria que se lleva a cabo en estas Unidades, el Sistema Sanitario Público de Andalucía ha conveniado de forma institucional los servicios domiciliarios de las mismas con otras organizaciones, como la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) o la asociación Cuidados Del Cáncer (CUDECA). Este modelo de atención, el A2 o UCP con atención domiciliaria conveniada, es el predominante en la Comunidad Autónoma de Andalucía y el que encontramos en mayor número de provincias. La excepción son Sevilla y Cádiz, cuyas UCP cubren la atención domiciliaria específica a estos pacientes con unidades domiciliarias propias.
- La mayoría de las UCP se encuentran en capitales de provincia y en hospitales con población de referencia en distritos con una isócrona máxima de 45 kilómetros, por lo que parece que no todas las Zonas de Salud ni todos los Distritos en las provincias andaluzas tuvieron equidad en el acceso a estos recursos específicos de atención paliativa. La inequidad de acceso podría afectar a la demora diagnóstica en determinados hábitats, y por tanto repercutir en la salud. En cualquier caso, los datos recabados no nos permiten profundizar más en el análisis y establecer hipótesis concluyentes en este sentido, por lo que se sugiere como línea de investigación futura a partir de estos resultados.
- Los hospitales a los que asisten son hospitales de Especialidades, aunque algunas asisten a más de un hospital. Ello no implica que dispongan de servicios específicos de oncología ni radioterapia en el mismo centro, aunque si en su gran mayoría disponen de camas para la hospitalización de sus pacientes. Esto no ocurre entre las unidades de asistencia privadas encontradas, que son exclusivamente domiciliarias.
- Las Unidades carecen de sistemas de registro que permita conocer información estructurada del paciente y de la asistencia y satisfacción con la calidad de la

atención recibida, como por ejemplo datos sobre la supervivencia, número de visitas domiciliarias realizadas a cada uno o lugar de fallecimiento. Tampoco se recoge información en forma de cuestionarios estandarizados de calidad de vida.

- Respecto al perfil profesional de los/las responsables de las Unidades de Cuidados Paliativos, son personas Licenciadas en Medicina, especializadas en Medicina Interna, General o de Familia. Además, en todos los casos, son responsables de Unidades desde la misma fecha de su creación. En este caso, con una media de 4 a 6 años como responsables de estas unidades.
- La mayoría de los/las responsables, carecen de formación especializada en cuidados paliativos y aunque afirman disponer de programas de formación en las Unidades, en la mayoría de los casos ni existe como tal ni Pregrado ni Posgrado, no en todas se forma a residentes y apenas se realizan intercambios, rotaciones o procesos de reciclaje formativo, entre profesionales de otras especialidades o servicios. Las principales demandas formativas de los profesionales muestran la gran importancia que se le da a aspectos como “comunicación con pacientes”, “apoyo psicológico” y “atención al duelo” a pacientes y familiares.
- Dentro de las Unidades, un 61% del total de personas que trabajan en las mismas, realiza esta labor a tiempo completo. El perfil profesional de los equipos que componen estas unidades es casi exclusivamente asistencial, siendo casi anecdótica la cifra de profesiones socio-sanitarias, como Trabajo Social o Psicología. Para la canalización de necesidades sociales o para la gestión de recursos sociosanitarios, se acude a la “vía informal”, es decir, no institucionalizada o instaurando canales de comunicación y de colaboración informales.
- La falta de coordinación de las Unidades de Cuidados Paliativos en todos los modelos, con otros servicios hospitalarios y, especialmente con Atención Primaria, se muestra explícitamente. Lo muestran así tanto la valoración de los

responsables de las mismas, como el detalle de las numerosas posibles actividades conjuntas que no se llevan a cabo.



## **CAPÍTULO 6.**

# **OPINIÓN Y EXPECTATIVAS DE PROFESIONALES SOBRE LA ATENCIÓN PRESTADA**





## 6. OPINIÓN Y EXPECTATIVAS DE PROFESIONALES SOBRE LA ATENCIÓN PRESTADA

El análisis del cuestionario aplicado a los/las responsables de las 25 Unidades de Cuidados Paliativos andaluzas, aporta una gran cantidad de información acerca de la asistencia que se lleva a cabo con pacientes oncológicos terminales y sobre los modelos de atención que coexisten en Andalucía.

Además, nos interesaba mucho ir un poco más allá de los datos, buscando conocer cuál es la opinión sobre la situación desde la propia experiencia y el punto de vista de los y las profesionales que atienden a estos pacientes. Es decir, cómo es la realidad (pros y contras) del trabajo que desempeñan desde las diferentes Unidades, y cuáles son sus propuestas de mejora para contribuir a alcanzar la definición de los elementos necesarios para conformar el mejor modelo posible de atención a estos pacientes en la última parte de su vida.

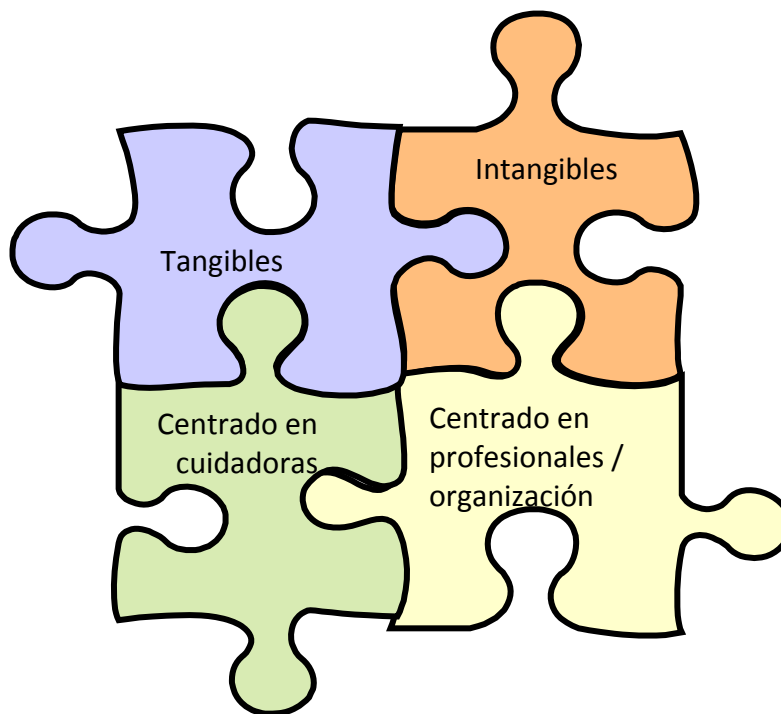
El análisis de toda esta información se muestra a continuación, en dos partes. En el apartado 6.1., se puede encontrar una síntesis en forma de mapas perceptuales y códigos de colores, que pretende acercar de forma rápida esa opinión sobre la atención prestada, por parte de profesionales.

A continuación, presentamos un análisis integral de la información en función de los objetivos últimos de este trabajo de investigación: conocer en profundidad la realidad de la atención a pacientes oncológicos terminales (apartado 6.2.) y la organización con que contamos para llevarla a cabo (apartado 6.3.), por si hubiera información sobre algún aspecto mejorable, que lo hay, a partir de las opiniones de sus protagonistas. En este capítulo, los/las profesionales son esos protagonistas. Además, se les pregunta explícitamente: ¿cuáles son tus propuestas de mejora? Sus respuestas, en el último apartado de este capítulo, el 6.4.

### 6.1. La atención prestada, según personas responsables de Unidades

El análisis cualitativo de tres preguntas de respuesta abiertas, incluidas en la última parte del cuestionario, solicitaba a los responsables de las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) que identificasen los aspectos más positivos y negativos de la situación actual, así como las posibles vías de mejora de dichas unidades. Una aproximación global a este discurso profesional, puede realizarse, con simplicidad y detalle a su vez, organizando todos sus elementos en un universo de dos dimensiones, que se han identificado como dominantes (ver Ilustración 8).

**Ilustración 8.** Dimensiones para el análisis del discurso de Responsables entrevistados.



Los elementos *Tangibles* hacen referencia a equipamiento, material sanitario y de medicamentos, información clínica, terapéutica en el domicilio, monitorización informatizada y sistemática. Capacidad de coordinar y realizar el servicio con seguridad y garantía (sincronía y coordinación interdisciplinar y entre diferentes niveles asistenciales).

Entre los elementos *Intangibles*, se hace referencia a la competencia profesional, capacidad para inspirar confianza, comunicación con los profesionales, capacidad de escucha, trato recibido y atención personalizada.

Entre los elementos de *Apoyo al cuidador/a*, se consideran: la accesibilidad y cercanía con estos/as, el deseo de ayudar, la capacidad de responder a las dudas, manifestar interés por capacitar y formar al cuidador, etc. También apoyo psicosocial a los pacientes, atención no solamente científico-sanitaria, sino más allá.

A continuación se presentan los resultados del análisis estructurados en los aspectos *centrados en los/las profesionales*, lo mejor y peor valorados por ellos y las sugerencias y propuestas de mejora que se aportaron en los cuatro modelos organizativos, mediante la utilización de un código de colores que pretende facilitar el acercamiento a estos resultados (ver Ilustración 9, 10 y 11).

Los colores utilizados para cada modelo son los siguientes:

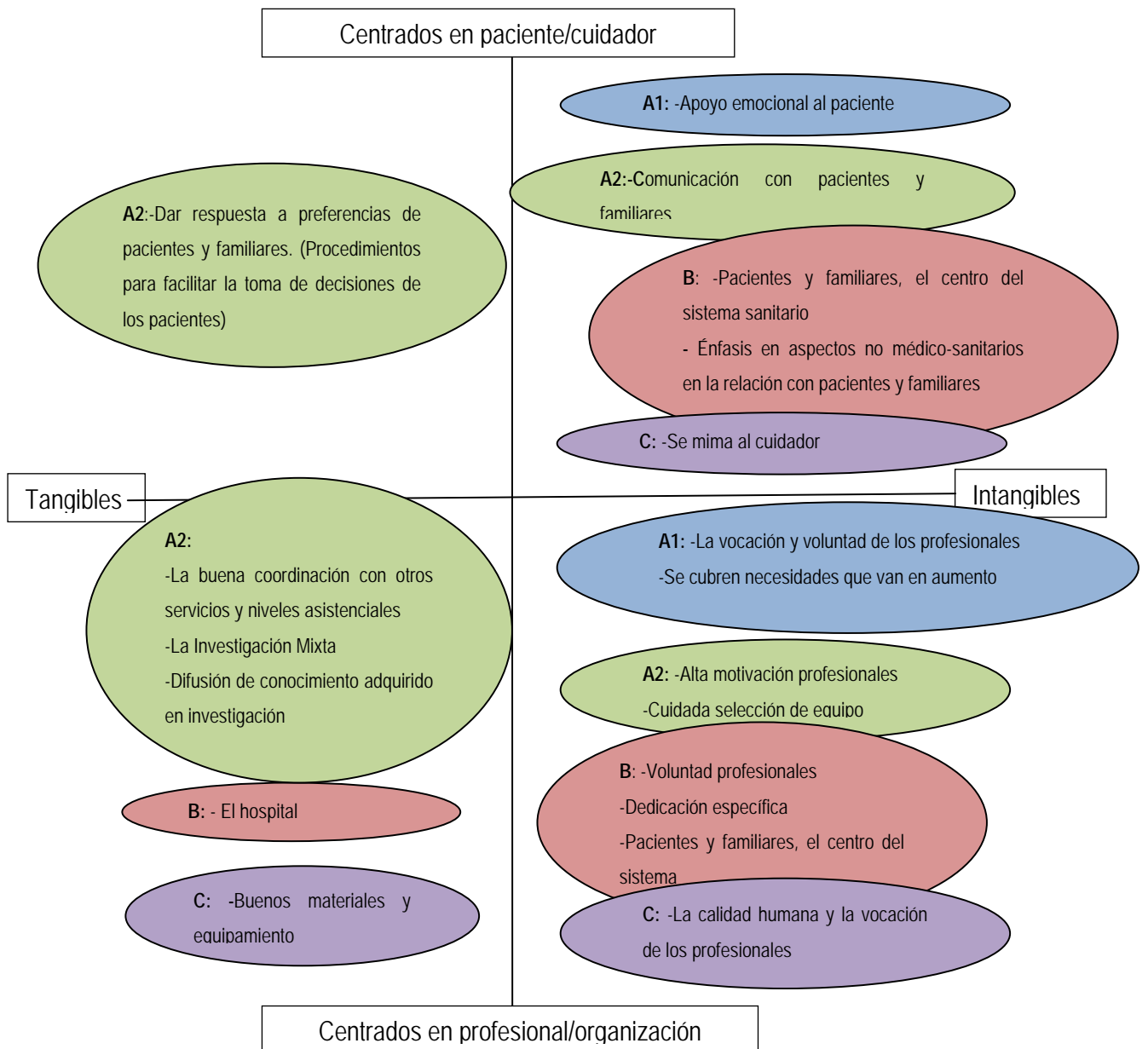
- **MODELO A1:** UCP con equipos domiciliarios propios
- **MODELO A2:** UCP con equipos domiciliarios concertados con asociaciones y ONG
- **MODELO B:** UCP cuya atención en domicilio la realiza Atención Primaria
- **MODELO C:** UCP domiciliarias privadas

En estas ilustraciones, se muestra el mapa perceptual sobre cómo encajan los diferentes discursos según los modelos organizativos (A1, A2, B y C) en los ejes centrales de valoración de los/as profesionales.

¿Qué opinan las personas responsables de las Unidades de Cuidados Paliativos andaluzas?

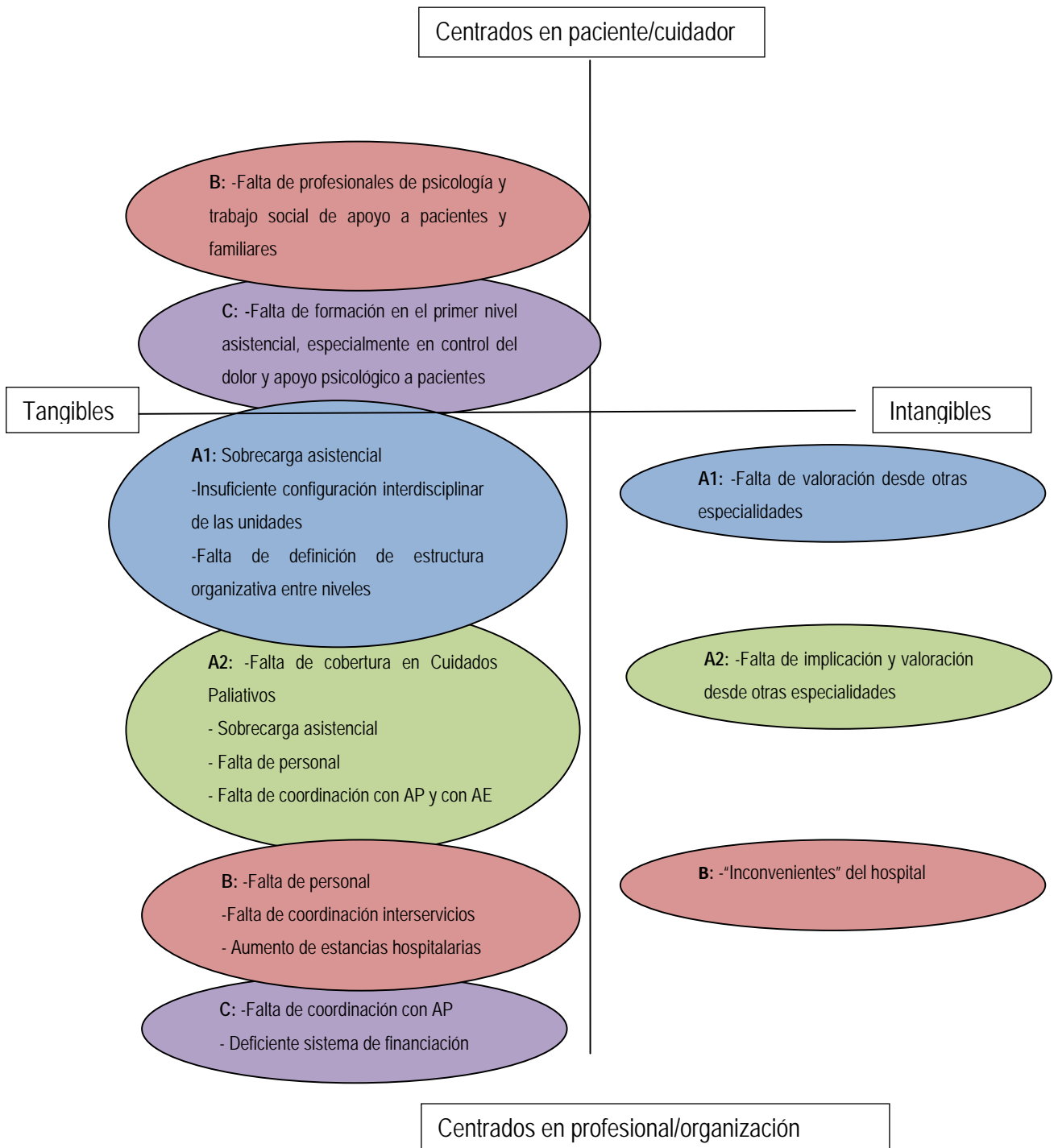
Coinciden, por ejemplo, en señalar que *lo mejor de la atención que se presta a pacientes oncológicos terminales*, son aspectos Intangibles, como por ejemplo, su propia actitud positiva y vocación personal hacia este tipo de atención. (Ver Ilustración 9).

**Ilustración 9.** Elementos mejor valorados en la atención oncológica terminal. Opinión de Responsables de las unidades especializadas de cuidados paliativos.



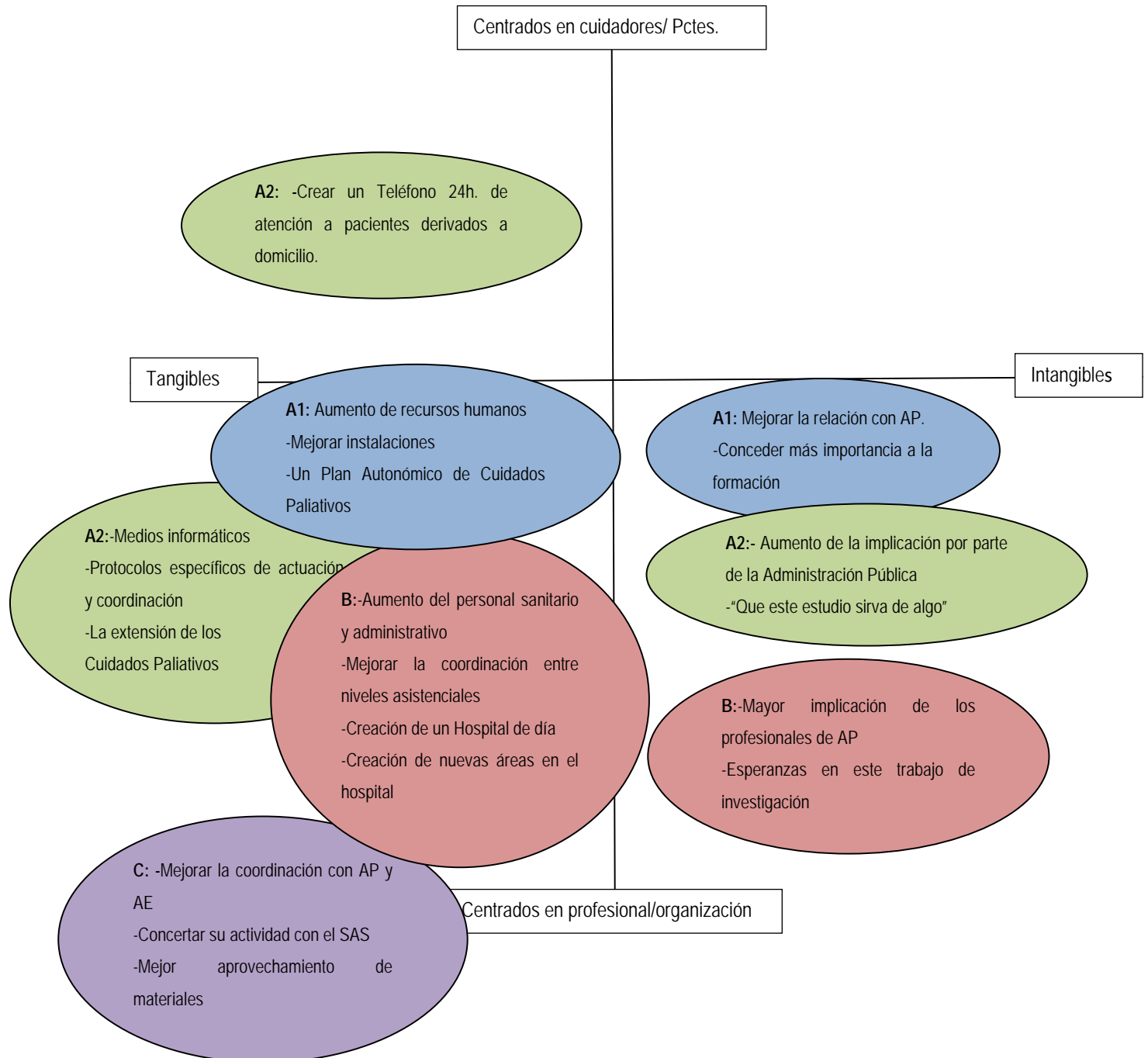
Las personas responsables de Unidades de Cuidados Paliativos, también opinaron acerca de las *debilidades o problemas* que observan en la atención que prestan desde sus Unidades (ver Ilustración 10).

**Ilustración 10.** Elementos peor valorados en la atención oncológica terminal. Opinión de Responsables de las unidades especializadas de cuidados paliativos.



En respuesta a la pregunta: “¿Cómo cree que podrían mejorarse o solucionarse?”, las *ideas y propuestas* que han expresado los/las profesionales, son presentadas en los siguientes ejes. En el apartado 6.4., profundizaré en este análisis.

**Ilustración 11.** Propuestas para la mejora de la atención oncológica terminal. Opinión de Responsables de las unidades especializadas.



Como muestra la Ilustración 11, la mayoría de propuestas se encuentran entre los ejes *tangibles y centrados en los profesionales*. Entre ellas destacan el aumento de los recursos humanos, la mejora de las instalaciones e infraestructuras, el desarrollo de Planes Autonómicos de Cuidados Paliativos, la mejora de coordinación entre diferentes niveles asistenciales, y mejorar los conciertos y actividad con asociaciones y entidades colaboradoras. Se expresado una única aportación centrada en “familiares y cuidadoras”, y es aquella consistente en poner a disposición de estos un teléfono de asistencia 24 horas para aquellas consultas desde el domicilio.

Respecto a los aspectos *intangibles y centrados en los profesionales*, cabe destacar los que reclaman “mejorar la valoración y prestigio que se tiene de la profesión, y la esperanza de que investigaciones como la presente, resulten un apoyo decisivo en este sentido.

## **6.2. El trabajo de una Unidad de Cuidados Paliativos**

### **6.2.1. Atención a domicilio y calidad de vida**

Los/las profesionales de las unidades del Modelo A2 valoran enormemente poder responder a las *preferencias de pacientes y familiares cuando eligen permanecer en su casa*. Este poder de elección, centrado en pacientes y cuidadoras, es considerado un elemento de *calidad* en la asistencia que se presta.

*“El cien por cien de los pacientes quiere estar en sus casas, habrá habido un paciente aislado que ha querido ingresar, pero ellos si se les pregunta en casa, a la familia, también según la situación, y si la trabajas desde el principio bien, te queda eso... La alegría enorme de que cuando has llevado tres meses trabajando, no sólo con el paciente sino con la familia también y que han decidido ellos “va a morir en casa”, entonces eso es lo más positivo” (Modelo A2).*



*“Yo, lo que yo capto, hombre, yo lo primero que yo capto, lo había ido aquí apuntando, es la satisfacción, es la calidad percibida por el paciente y familia que es una parte de la calidad, pero, bueno, yo pienso, eso es lo que yo colocaría en primer lugar y me parece que es lo más importante. Si estamos hablando de pacientes, esto junto con la familia, claro, una situación de terminalidad con el problema de la muerte de fondo, el conseguir una mejora en la calidad de vida del tiempo que le quede, ¿no? E incluso en la forma de morir, en el domicilio y tal, a mí me parece, yo creo que eso es lo más, lo más importante” (Modelo A1).*

Aquí los discursos muestran la convicción de que, si se dan las condiciones adecuadas para que el/la paciente permanezca en su domicilio, la atención que reciba será mejor, o en sus propias palabras, “de mucha más calidad”:

*“Sí, yo pienso una cosa, creo que ahí se da más calidad en el domicilio que en el hospital a este tipo de pacientes, pero con diferencia, si se dan unas premisas, que es la que siempre hemos dicho, que es que la familia quiera tenerlo en el domicilio, que haya un cuidador preparado, concienciado de que lo quiere hacer y psicológicamente estable. Y una vez que se da eso, pues yo creo que se da mucha más calidad en el domicilio que en el hospital, pero con diferencia” (Modelo A2).*

*“Hay enfermos que acuden al hospital 6, 7, 8 veces a lo mejor en un mes, y hay personas que han acudido dos veces o tres en el mismo día y al final tienes que ir tú a su casa, porque si no están en la carretera, que eso con una buena coordinación con primaria, pues se podrían quedar en su domicilio” (Modelo B).*

También los profesionales de unidades del Modelo A1, que disponen de equipos de atención domiciliaria, aseguran que este tipo de atención logra mejorar *la calidad de vida*

de pacientes, a los que se ayuda a controlar los síntomas de su enfermedad y para los que se consigue que el fallecimiento se produzca en el mismo domicilio, en su propio entorno.

*“Tú ves que cuando la gente entra en la Unidad entra muy descontenta, desconfiada, con miedo... Y que al final en la mayoría de los pacientes se logra controlar los síntomas, logras por lo menos una calidad de vida que le queda más o menos bien y que la muerte, pues suele ser lo menos dolorosa y lo menos traumática posible, entonces, eso te da para seguir trabajando”*  
(Modelo A1).

Efectivamente, se atiende al paciente y a su familia de forma integral, teniendo en cuenta la importancia de la *educación sanitaria* necesaria para permanecer en casa con información sobre síntomas o situaciones que pueden ir ocurriendo. De esta forma, pacientes y familiares ganan en tranquilidad. Se reconoce explícitamente el trabajo de Enfermería en este aspecto.

*“Eso, la educación sanitaria que hacemos, que fundamentalmente la hace un enfermero que trabaja conmigo. Es muy importante porque muchas veces la inseguridad que tienen con el enfermo de decir “bueno, que hago yo con este enfermo, se le pueden presentar miles de complicaciones”, entonces yo estudio y estudio la manera de tranquilizar a la familia de decir “no se te va a presentar nada inesperado, se te puede presentar esto y esto, qué tienes que hacer” y le doy recursos mi teléfono por las mañanas, el servicio de urgencias por la tarde y por la noche y los fines de semana, “no te preocupes que por la patología que tienen no va a ser nada desagradable, hay medicación suficiente para que esté controlado, para que esté tranquilo, para que no tenga dolor, tú eliges”* (Modelo A2).

Por otra parte, y aunque existe el deseo de permanecer en casa, el entorno del hospital ofrece una seguridad que ya conocen y a la que en ocasiones cuesta renunciar. En ocasiones, surge la *negativa de pacientes y familiares a abandonar el hospital*.

*“Muchas veces a mucha gente, pues con muchísimos problemas, y que el Hospital lo ven como una, como una barca, vamos, como un salvavidas, entonces no quieren irse del Hospital, les da miedo, irse del Hospital por si les pasa algo en la casa, entonces muchas altas se retrasan y cuando ya quieres darles de alta, pues es que no puedes darles de alta” (Modelo A2).*

Este hecho se ha visto propiciado por experiencias en que no se han resuelto adecuadamente en domicilio situaciones relacionadas con el control puntual de síntomas. En estos ejemplos, el paciente ha acudido por teléfono al centro de salud y ha obtenido como respuesta una ambulancia que le lleva al Hospital.

*“Lo que buscamos es que el paciente este en su casa, en su casa, pero si el paciente lo único que ve es que los únicos que le hacen caso y que verdaderamente le intentan controlar los síntomas es en un Hospital, lo que demanda es eso, ir al Hospital, no quiere quedarse en casa, precisamente porque no se le atiende, porque la respuesta siempre es la misma, le pongo una ambulancia y se va para allá, al Hospital, y el paciente y la familia no confían” (Modelo B).*

*“El paciente lo que no quiere es, lo que no tiene es que sentirse solo y el sentirse solo no es que haya alguien físicamente a su lado, sino que a lo mejor muchas veces con descolgar el teléfono y ver que alguien, de lo que le estas contando se está tomando interés y le estás dando una respuesta, por lo menos le das una respuesta. No es lo mismo que descolgar un teléfono y decir, mire usted, que mi padre está vomitando,”*

*espera un momento que te mando una ambulancia. Eso es lo que estamos habituados ahora a oír” (Modelo B).*

### **6.2.2. El apoyo emocional al paciente y su familia**

Los y las profesionales que atienden a pacientes oncológicos terminales, se encuentran con la *importante demanda de apoyo emocional a pacientes y familiares*. La atención al paciente y sus cuidadoras se presenta como una necesidad más allá de lo clínico-asistencial, y es identificado como el elemento más positivo en todos los modelos organizativos (A1, A2, B y C), de la atención al paciente terminal y sus familias.

*“Desde el principio hemos considerado al enfermo como el centro del hospital, el único protagonista es el enfermo y su familia... Porque nosotros atendemos siempre a una unidad: la familia y el enfermo” (Modelo B).*

Este apoyo se manifiesta, en primer lugar, en la expresión de la *comunicación de los profesionales con familiares y pacientes*. Los Responsables de UCP, conceden gran importancia a la interrelación que se establece con el paciente y su familia. Se trata de poder hablar con la familia, tranquilizándoles o dándoles indicaciones ante las dudas y preocupaciones. En opinión de estas personas, estas atenciones pueden mejorar sustancialmente la vida de pacientes y también la de sus familias.

*“Porque el sufrimiento fundamental se lo he quitado y ahora es ya la confianza de que me cuente realmente no ya el sufrimiento físico sino el que tiene por dentro. El tener tiempo, el sentarme allí y luego ver como la familia se relaciona con él, hasta que punto quiere él ser informado o no, sin que la familia elija por otro, es bonito y es interesante... Porque muchos pacientes cuando entras en las casas lo primero que te puede decir la familia o el que lo lleva “mi padre aquí en casa nada, ¿eh?” Es lo primero o*

*“no le vaya usted a decir nada que no sabe nada” Y cuando llevamos tres meses con él, es la familia la que te dice “esto va a ocurrir en casa, vamos a seguir con él” y al paciente le pregunto que dónde quiere estar, si quiere que le ingresemos y el me pregunta “¿me van a hacer algo en el hospital?”. Yo nunca les miento, les digo “no, no, en el hospital no te van a hacer nada, si tú quieres estar en un hospital porque estás más seguro las 24 horas de cobertura, como tu quieras” y él responderme “no, no, si usted me sigue viendo a domicilio, yo quiero estar en mi casa” (Modelo A2).*

En el Modelo C, nos cuentan que en su empresa se mima al cuidador/a, al que se implica directamente en *la atención de su familiar*.

*“Nosotros lo que hacemos, que es la clave de nuestro éxito en parte, y lo que hacemos es, entonces, esos objetivos los tiene que poner cada cuidador principal, que es lo más importante para él. Trabajamos mucho con cuidador principal” (Modelo C).*

Una de las personas entrevistadas insiste en que, el mayor logro que se ha conseguido desde su Unidad estriba en que se consigue vencer una *sensación de abandono* que sienten con frecuencia pacientes terminales. Tras la fase diagnóstica, terapéutica y/o quirúrgica el/la paciente suele sufrir este sentimiento. En la unidad, se aúnan esfuerzos para lograr el superar este sentimiento y establecer el acompañamiento como un objetivo natural de la atención hospitalaria.

*“Si a eso le añades el que además son pacientes donde es muy común, muy común la sensación de abandono, es decir, cuando la fase diagnóstica y la fase terapéutica o bien quirúrgica ya se han superado, la sensación que tienen muchísimos enfermos y la familia, es de abandono, es decir, de no haber un servicio que se responsabilice de este paciente que va a seguir necesitando cosas” (Modelo A1).*

Una vez que se refuerza el acompañamiento, Responsables afirman que obtienen muestras de *agradecimiento de pacientes y familiares*.

*“En la población se nota, o sea, yo eso lo percibo, ante las cartas y eso se ve en las cartas de agradecimiento, periódicos, las chucherías que nos regalan a los médicos, los regalos, son cosas simples, pero que reflejan, reflejan esa historia (Modelo A1).*

Además, muchos/muchas profesionales parecen incidir en la repercusión física que tiene el apoyo emocional. Es decir, el énfasis en una atención más integral y psicológica, en la relación tanto con paciente como con familiares, parece incidir en la *mejor calidad de vida*. Esto se refleja, especialmente, en el Modelo B.

*“Otras cosas buenas van saliendo, bueno, pues que los profesionales aparte de la buena voluntad le estamos perdiendo miedo a la parte psicológica. Entonces, aunque sea de forma intuitivamente siempre tratamos de estudiar esos temas, tratamos de formarnos, tratamos de preguntar y al estar perdiendo miedo a atender esa faceta la respuesta que recogemos es como buenísima, es decir, que el mismo paciente que está en la misma planta, se hacen cargo de él determinados profesionales y de pronto parece que todo es más fácil, parece que los síntomas se controlan con más facilidad, resulta que a lo mejor los analgésicos que emplean están a la misma dosis, incluso se bajan, entonces, digamos, lo mejor que estamos aprendiendo a valorar una parte que antes no sabíamos” (Modelo B).*

*“Pues yo diría que la familia se suele sentir acompañada, nos estamos metiendo con unas formas de hacer que no es la que la gente está habituada en su médico... Hace unos días me comentaba el sobrino de una paciente que ha fallecido “usted parece psicólogo en vez de médico” y yo le decía que no, que soy médico y con bastantes deficiencias en mi*

*otra formación, aunque si es verdad que cada día le estoy dando más importancia a eso” (Modelo B).*

Estos aspectos se complementan, en algunas de las Unidades, con la existencia de *equipos de soporte en el momento del duelo*, perteneciente a otras instituciones.

*“Que hay un Equipo de Soporte al Duelo, que es voluntario, que no lo paga el SAS, que no lo paga nadie y que lo pagan los hermanos de San Juan de Dios porque les da la gana. Ha sido muy eficaz” (Modelo B).*

Porque no se trata solo del posible miedo afrontar la enfermedad, sino también, en su opinión, de cómo se vive el tema de *la muerte en nuestra sociedad*.

*“En muchos casos la familia le da miedo, no tienen asumido el que su familiar está mal y no quieren, porque les da miedo que se les muera en la casa, les da miedo el que si tienen niños, o el que los niños vivan eso como... Ahora la muerte es un tabú y una cosa muy fea y que no se ve de una forma natural, la gente no quiere tener en su casa eso, entonces, la verdad es que es un problema” (Modelo A2).*

### **6.2.3. Creciente conciencia de la necesidad de cuidados paliativos**

El discurso profesional en todos los modelos organizativos, coincide en situar el principal obstáculo de su actividad en el exceso de demanda y la creciente *sobrecarga asistencial* que afrontan estas Unidades. La carencia de un servicio específico de atención a urgencias-paliativas y la falta de formación de profesionales de otras especialidades, se identifican como factores que influyen en esa sobrecarga asistencial.

En este sentido, algunos profesionales expresan tener dudas sobre si esta situación es conocida desde la Administración Sanitaria y manifiestan quejas sobre si la gestión pública está teniendo en cuenta las deficiencias que observan.

*“Por otro lado, la consulta, pues es una consulta externa que cada día va aumentando el número de pacientes que van llegando, porque si parece que hay una cierta conciencia entre los sanitarios en saber distinguir que el enfermo paliativo no es un enfermo terminal, si bien el terminal es un paliativo no todos los paliativos están en situación terminal. Esto parece que va un poquito entrando en la conciencia de los sanitarios, lo que hace, hombre, que cada vez nos veamos, pues, más desbordados en cuanto al número de pacientes” (Modelo A1).*

*“Que la Unidad a pesar de contar con quince camas tiene un índice de ocupación a veces del ciento treinta por ciento, lo que quiere decir que la demanda de asistencia de cuidados paliativos es grande en el hospital y tenemos que asumir esto ¿no? Esto parece que la Administración o no lo ve o no lo quiere ver” (Modelo A1).*

*“Y cada vez somos más conocidos, y cada vez nos demandan más, y cada vez, pues eso nos complica más la existencia” (Modelo A2).*

*“... la demanda, como está ocurriendo ahora, aumenta mucho nos vemos rebasados” (Modelo A2).*

Además, se muestran referencias al *aumento continuo de la demanda*, a medida que son conocidos los resultados de sus actuaciones.

*“Debilidades, pues fundamentalmente que somos dos y esto es un trabajo ímprobo, un trabajo que supone un aumento en el día a día*



*continuo, no solo en cuanto a la asistencia al hospitalizado sino en cuanto a dar asistencia por vía telefónica” (Modelo A1).*

La disponibilidad de *equipos de soporte en el domicilio*, es percibida como un logro tangible para los responsables de estas unidades, como se muestra específicamente en el discurso de las unidades del Modelo A2.

*“Hemos hecho, hemos conseguido ahora, otro equipo de atención domiciliaria, o sea, que ya somos dos equipos formados por un médico y una enfermera, lo cual evidentemente viene a mejorar un poco las posibilidades de asistencia” (Modelo A2).*

A partir de este análisis, los/las profesionales entrevistados, *proponen la extensión de los Cuidados Paliativos*, en dos sentidos.

Por una parte, se pide *que otras Especialidades médicas y/o quirúrgicas, adquieran conocimientos en cuidados paliativos*, puesto que en la mayoría de las especialidades puede aparecer la enfermedad oncológica.

*“Cualquiera de las especialidades tendría que saber Cuidados Paliativos, los urólogos que hagan los paliativos de sus tumores o los oncólogos de los suyos” (Modelo A2).*

Por la otra parte, se defiende *la ampliación de los programas de atención paliativa a otras patologías no oncológicas*, como neurodegenerativas, insuficiencias orgánicas avanzadas, etc.

*“No sólo por los enfermos de cáncer, son otras muchas patologías que tienen que entrar, no sé, pues parte de SIDA, que es ya casi una enfermedad crónica, con insuficiencias orgánicas avanzadas y otras*

*patologías, enfermedades neuromotoras, etc., que son susceptibles de entrar en este programa de Cuidados Paliativos*” (Modelo A2).

*“Pero a nivel institucional del SAS, igual que hay Servicio de Oncología, Servicio de tal, Servicio de tal, pues que exista Servicio de Cuidados Paliativos, no exclusivamente para enfermos oncológicos, porque hay enfermos terminales de muchas otras patologías, lo ideal sería que también fueran pediátricos, que cogiera pediatría, que fuera una cosa más... Que aunque hay muchas iniciativas de camas hospitalarias de cuidados paliativos puntuales, pero no es una unidad, o un servicio, como otro, y que es fundamental, vamos, además, que no tiene por qué haber un especialista en cuidados paliativos, eso lo puede llevar pues cualquier médico, ¡eh!, de, un oncólogo, pero que esté bien formado en cuidados paliativos”* (Modelo C).

#### **6.2.4. La vocación profesional**

Buena parte de los profesionales entrevistados de todos los modelos, conceden amplia importancia a la *actitud y motivación* de la persona que se dedica profesionalmente que se dedica a la atención a pacientes terminales.

*“La práctica de los cuidados paliativos genera una serie de problemas porque el enfrentamiento permanente ante la muerte y el duelo y el drama familiar que genera es una situación distinta del resto de la medicina donde, bueno, en donde podemos ver la situación de la muerte pero también vemos la curación, vemos la estabilización, la mejoría, es decir, vemos otros aspectos que te compensan, pero aquí sabemos lo que hay, ¿no? Entonces se exige una actitud de tenerlo muy claro”* (Modelo A1).

*“El profesional tiene que estar motivado, tiene que tener una actitud positiva hacia lo que son los cuidados paliativos. Eso es importante aunque parezca una tontería, pero creo que es importante por una razón, porque quizás el modelo en el que nos hemos formado todos, tanto en la facultad, como después en el posgrado, y en hospital, es otro, con una importante función diagnóstica y terapéutica... Entonces todavía no son muchos los profesionales que escogen y que eligen, independientemente de la especialidad de la que vengan, es decir, yo voy a hacer cuidados paliativos porque me gustan, porque es importante y porque me parece una actividad importante. Yo tengo la suerte de que aquí los hay”* (Modelo A1).

Con frecuencia, los/las profesionales destacan lo importante que es la *vocación* profesional en la atención a pacientes en este proceso. Buena parte de esta demanda, surge desde la reflexión sobre las carencias formativas y el déficit en recursos, a las que debe hacer frente el profesional sanitario. En concreto es notable la insistencia profesional en cómo se debe gestionar el dolor psicológico y las necesidades emocionales de los pacientes. Con frecuencia se señala a la “auto-instrucción” y la *vocación*, como los elementos que les han facilitado el afrontamiento de estas dificultades.

*“La fortaleza fundamental, eso lo quiero resaltar, es el intenso amor de los profesionales a sus pacientes y es lo que es manteniendo este tipo, por lo menos esta Unidad”* (Modelo A1).

*“Bueno, pues, en primer lugar la satisfacción de los profesionales que trabajan en la Unidad es lo que hace que se mantenga la Unidad; en segundo lugar, la satisfacción del paciente y de la familia”* (Modelo A1).

*“En cuanto a las fortalezas, fundamentalmente, hombre, el entusiasmo y el interés que por parte de los facultativos, de los dos facultativos, se tiene en cuanto al desarrollo de la Unidad”* (Modelo A1).

La alta motivación de los/las profesionales, en la mayoría de entrevistados/as, sobresale al preguntar acerca de *los aspectos más positivos de sus Unidades*. La propia actitud positiva y la vocación profesional, se presentan como las principales virtudes del trabajo que se realiza en las unidades especializadas en cuidados paliativos oncológicos.

*“Lo mejor es la Unidad, (risas), lo mejor es, pienso yo que ahora mismo los que componemos la Unidad, pues psicológicamente estamos muy bien, con muchas ganas de trabajar” (Modelo A2).*

*“Nos gusta lo que hacemos todavía. Después de diez años seguimos todavía. Por eso dentro del primer apartado de cosas buenas del equipo, el tema es la motivación, y la voluntariedad, ¿no? Que, si no hubiera sido por esto no estaríamos ninguno aquí” (Modelo A2).*

*“También es que todos estemos motivados, y el que tengamos todo el personal de la Unidad, tiene una motivación personal a la hora de tratar a los enfermos” (Modelo A2).*

Además, se refieren a la alta motivación del *personal de enfermería* y recuerdan que los profesionales de enfermería que trabajan en este tipo de unidades tienen sistemas de rotación flexibles, con el objetivo de que las personas que desempeñen aquí su trabajo sean las que realmente quieran hacerlo.

*“Hay un servicio de enfermería magnífico. Un servicio de enfermería que es además prácticamente voluntario, es decir, que están ahí porque quieren, en esa planta están porque quieren. Y tanto enfermería como auxiliares de enfermería, yo estoy muy contento con ellos, trabajan muy bien” (Modelo A2).*

La cuidada *selección del equipo* también se señala como uno de los factores que condiciona esa alta vocación profesional. Así, en el siguiente discurso, un profesional manifiesta que en su Unidad, Modelo A2, la selección de profesionales se realiza a partir de la asistencia a un curso propio en el que se observa a los futuros candidatos/as en diferentes situaciones.

*“Nosotros seleccionamos al personal, hombre por supuesto... Primero pones en la convocatoria pues que te manden méritos, cursos que han realizado, etc. Pero hay algo que para nosotros es fundamental en la mayoría de las ocasiones, que sean personas que han hecho el curso de “Experto en cuidados paliativos”. Es nuestro curso, conocemos a los alumnos durante un tiempo grande y ya sabemos cómo son los alumnos. Si además de eso, después en la selección le hacemos una entrevista en la que está el jefe de servicio de oncología, la presidenta de la Asociación Española Contra el Cáncer, alguien que se designa del SAS, y yo como responsable de la Unidad...”* (Modelo A2).

Los Modelos B y C tienen discursos coincidentes en apreciar como muy importante la voluntad personal de profesionales que participan en la atención a pacientes terminales.

*“Lo mejor de mi Unidad es la buena voluntad de los profesionales con diferencia sobre otras cosas”* (Modelo B).

*“Pues casi está mal decirlo, porque yo estoy solo, estoy solo, o sea que, muchas veces lo mejor es el ánimo y la forma con que lo trabajo ¿no? Que todavía no me he quemado, el famoso burn-out no me ha... no me ha cogido todavía”* (Modelo B).

Responsables de las Unidades del Modelo C, también resaltan que la *calidad humana y dedicación* son los rasgos que definen a profesionales que conforman estas unidades.

*“¿Pues lo mejor de este modelo? Pues, no sé, una de las claves de nuestro éxito es la calidad humana de los profesionales, que nos ha costado trabajo conseguir profesionales, porque no todo el mundo sirve para esto” (Modelo C).*

*“Lo mejor de unidad es, en primer lugar la gente que está trabajando en ella. Son gente que, bueno, pues con una dedicación plena y que está muy, muy mentalizada en el trabajo que está desarrollando. Aquí han circulado varios, nunca se ha echado a nadie y estamos mentalizados a que todos tenemos que hacer de todo, con coherencia. Es decir, el que no es médico no va a hacer de médico, pero que si hay que llevar una silla de ruedas da igual que seas médico que seas... Tú vas para allá pues tú la llevas, ¿me explico? Existe un buen ambiente” (Modelo C).*

Son numerosas las referencias a que es necesaria la *atención especializada* a estos pacientes.

*“Y la fortaleza es el que la persona esté dedicada a eso, no que lo haga como una cosa colateral, que eso yo creo que si no hay una dedicación específica es imposible llevarlo” (Modelo B).*

Esa atención específica recibe también una *alta valoración por parte de pacientes y familiares*.

*“Bueno, pues en la Unidad ésta, cinco años ya viendo enfermos y viendo muchísimos enfermos, pues yo creo que lo mejor es simplemente que exista alguien dedicado específicamente a Cuidados Paliativos, aunque sea una sola persona. Eso ya consigue mucho, y eso yo lo sé, no solo personalmente porque a mí me guste, sino porque la opinión de los enfermos y de la familia, el agradecimiento de ellos que vienen a verme después del fallecimiento a darme las gracias, lo cual indica que los*

*enfermos se dan cuenta de lo útil que ha sido y lo bien que les ha venido a ellos en todo momento. Comparándolo con enfermos que no han pasado por la Unidad o de antes que existiera esto, la diferencia es muy grande, por lo tanto, el mero hecho de que haya una persona dedicada a eso aunque esté muy sobrepasado de trabajo, yo creo que es muy útil y es muy bueno” (Modelo B).*

### **6.3. El marco organizativo alrededor de las Unidades de Cuidados Paliativos**

#### **6.3.1. Problemas cotidianos para la atención sanitaria**

Profesionales en los Modelos organizativos A2 y C, destacan que es problemático atender áreas con *amplia dispersión geográfica*, con pueblos o ciudades alejadas del ámbito en el que se ubican y desde donde también se les requiere.

*“Otra debilidad es la dispersión que tenemos de enfermos, es decir, abarcar tanta población en tantísimos kilómetros, pues es muchas veces se nos hace complicado” (Modelo C).*

*“Luego bueno, pues a veces la gran dispersión que tenemos de pacientes, son pacientes que, que aunque igual vamos a ver tres pacientes en un día, pero esta muy disperso, entonces tardamos mucho en verlos, ten en cuenta que hay muchos cortijos y tardamos igual una hora en llegar a un sitio, media hora en ver al paciente y otra hora en llegar a otro sitio, entonces, vemos tres pacientes en un día y nos hemos tirado todo el día en la carretera” (Modelo A2).*

Y se hace referencia explícita a la *falta de equidad en el acceso a recursos sanitarios* entre personas que viven en puntos cercanos o alejados (pueblos) a donde se ubican las UCPs.

*“Porque hombre, que todos los enfermos tienen derecho a este tipo de asistencia, no por vivir más lejos, pues ya no tiene porque recibirla, ¿no?” (Modelo A2).*

*“Luego gente que es de pueblo, que no tiene posibilidad de ir allí el servicio a domicilio, pues mucho más miedo todavía” (Modelo A2).*

El hecho de no poder responder a las demandas de atención domiciliaria fuera de ámbito de referencia, en poblaciones más alejadas, es vivido por los/las profesionales como un fuerte dilema profesional y personal.

*“Y no te creas que a mí, como persona y como médico me gusta decir que no puedo tener un paciente porque vive fuera del radio, no es porque yo no me quiera mover, que cuando hemos estado más libres, hemos cogido el coche y nos hemos plantado dónde ha hecho falta” (Modelo A2).*

*“Hombre, claro, cada vez hay más demanda, lo que pasa es que estamos haciendo la labor que incluso no me gusta, que es decir a la gente que vive lejos, decirle: “pues mire usted no tenemos consulta”, porque el día que se va uno de estos domicilios nosotros no podemos desplazarnos a los demás” (Modelo A2).*

*“Entonces, ¿qué es lo que pasa? Que hay sitios que te están llamando y con todo el dolor de tu corazón tienes que decir: “no puedo ir a asistirlos” porque si voy a atender a aquél señor de allí, me dejo a 25 aquí, ahora, todo el mundo dice, y ¿por qué no hay una segunda Unidad?, digo, pues muy simple, porque el SAS no pone nada más que los enfermos” (Modelo A2).*



Además, estos profesionales se quejan de no disponer de servicios de atención a urgencias paliativas capaces de absorber la *demanda fuera del calendario y horario asistencial tradicional* (tardes, periodos vacacionales, fines de semana...).

En las siguientes citas se describe, de manera más y menos benévola, cómo afecta este déficit a la calidad de atención al paciente.

*“Los horarios del hospital todavía siguen siendo incómodos para este tipo de pacientes”* (Modelo B).

*“Sí el, siempre que sea posible, tanto por causa médica, familiar o su deseo. ¿La mayoría de las veces? Pues porque no hay un apoyo médico, hay muchos pacientes que mueren aquí, pues porque no tienen apoyo médico de Atención Primaria. ¿Qué ocurre a las cinco de la tarde si el paciente está agonizando? A las tres de la tarde sí le resuelven el problema, pero a las cinco no... Y a coger ambulancia para el hospital”* (Modelo A1).

Estas duras denuncias, se repiten con frecuencia en el discurso profesional. De manera latente, y a veces manifiesta, se ha visto *inexcusable* y *lamentable*, que la atención al paciente terminal se vea limitada por este tipo de carencias.

*“Sí, sí, que no hay en muchos sitios, que no hay cobertura, no hay cobertura. Luego llega el fin de semana y no hay médico, y la gente pues, pensar que no puede echar mano de un médico... No puede ser”* (Modelo A2).

Ante la carencia de asistencia presencial, al menos la *asistencia telefónica* se expresa como un *recurso importante y necesario*. En algunas unidades, como se refleja en la siguiente cita del Modelo A1, este recurso se ha mimado y potenciado.

*“El teléfono es una vía de contacto muy importante en nuestra Unidad, resolvemos muchas cosas por vía telefónica con lo que conlleva de gasto de tiempo y robo de tiempo para otra actividad”* (Modelo A1).

Y las que no disponen de este recurso telefónico, lo solicitan.

*“También, una de las debilidades que tenemos nosotros, también, a nosotros nos gustaría que funcionara, es lo del teléfono de 24 horas. Pero aquí el teléfono si funciona de 8 a 3, que estamos aquí en la consulta, la enfermera que tenemos aquí en la consulta y nosotros atendemos todas las llamadas, pero a partir de las tres, pues alguna llamada se atiende, pero, los compañeros de guardia, pues no quieren tampoco saber mucho de la gente que hay en la calle y les dicen, bueno, pues que vayan al hospital a la urgencia”* (Modelo A2).

### **6.3.2. Los cuidados paliativos en relación a otras especialidades sanitarias**

Pero, ¿son los cuidados paliativos una *especialidad sanitaria valorada entre el resto?* No, en opinión de las personas entrevistadas, que se sienten incomprendidos por profesionales de otras especialidades, centradas en aspectos diagnósticos y terapéuticos.

*“Después, hay debilidades todavía, ya te he hecho mención antes, la escasa valoración ¿no? que existe todavía entre los propios profesionales, ¿no? Los cuidados paliativos todavía, ya es menor, pero cuando hace diez u once o doce años nosotros hablábamos ya de Cuidados Paliativos les sonaba esto un poco...”* (Modelo A1).

Las duras descripciones discursivas de cómo se perciben a los/las pacientes terminales (“apestados”, “estorbos”, etc.) en el propio ámbito profesional, suscitan penosos

sentimientos entre profesionales que realizan su trabajo sin percibir el reconocimiento profesional que creen merecer.

*“Y hay una escasa valoración, pienso yo, por parte de los profesionales que ejercen esta función únicamente. Ahora quizás hay una mayor valoración, pero si nos remontamos años atrás, el enfermo terminal, era como el enfermo apestado, bueno, que sí, que necesita cuidados, pero, quizá con una mezcla ahí de lo religioso y esas historias... Y no, lo objetivo es que es algo que se puede hacer con tanto rigor científico y se debe de hacer como cualquier otro aspecto de la medicina. Yo pienso que eso si va variando, pero todavía cada uno está metido en su rollo y en su parcela muy particular de función diagnóstica o terapéutica o técnicas muy específicas” (Modelo A1).*

En general, tienen la impresión de que la escasa apreciación que existe, en su opinión, por los cuidados paliativos dentro de los sistemas sanitarios, es parte de un sistema social basado en la “medicina del triunfalismo”.

*“Otro de los temas que quizá es el poco reconocimiento pues por parte de otros profesionales, que yo creo que eso es lo que hace que no se refuerce un poco las Unidades, como estamos metidos en la medicina de triunfalismo... Porque cada día se opera más y se consiguen muchos más éxitos, y el médico en general y sobre todo el hospitalario, está buscando siempre una inmortalidad... Cuando yo siempre digo lo mismo... Que tenemos una medicina tan buena y tan excelente que tiene una mortalidad del cien por cien, eso siempre se olvida. Entonces, cuando ocurre esto, los pacientes los abandonan, los abandonan “yo ya es que no puedo hacer nada” y eso es cuando hay que hacer más, por eso es un estorbo ese paciente para muchos médicos, para muchos profesionales... Y eso es una debilidad de nuestra Unidad” (Modelo A1).*

*“Pues a mí, a nosotros nos gustaría que nuestros compañeros de aquí del Hospital, tuvieran más interés por los paliativos, porque ellos totalmente no quieren saber nada, a ellos les llega un enfermo y es para los de paliativos, que parece como que son enfermos, me da pena decirlo pero es verdad, como si estuvieran apestados, te lo digo de verdad. Y entonces ellos no se complican la vida, por eso te digo que llaman por teléfono y no quieren saber nada, entonces a mí en el fondo, es una lucha que llevamos, pero bueno, no puedes obligar a nadie a atender una cosa que dicen ellos que no es suya” (Modelo A2).*

Sin embargo, también detectan actitudes muy positivas hacia su trabajo, desde dentro del entorno sanitario.

*“Los servicios de Atención Primaria se han acogido muy rápidamente, de hecho cuando yo he hablado con otros compañeros de otras Unidades se han sorprendido que Atención Primaria ha obtenido, es aquí, esa acogida tan, y esa ventana abierta de decir, venga, vamos” (Modelo A2).*

Por otro lado, también señalan que si bien existe esta falta de valoración, esta situación podría mejorar con el *apoyo de la población general, de los medios de comunicación y de la comunidad profesional.*

*“Entonces, yo pienso que para la población es importante y creo que está trascendiendo. Hay ya la imagen de los cuidados paliativos, que se habla y se escribe en los periódicos, en la prensa y tal, y para los profesionales me parece también importante en cuanto ellos están también valorando lo que son los Cuidados Paliativos. Y después para los profesionales que los ejercitan, el que vayan existiendo ya organizaciones, entre comillas, quizás no muy bien organizadas todavía, pero en donde puedan desarrollar esta actividad y además ser*

*valorados por sus propios compañeros y tal, me parece que eso son cosas también importantes” (Modelo A1).*

### **6.3.3. La coordinación entre servicios hospitalarios y niveles asistenciales**

Pero tras el análisis de los discursos, uno de los aspectos que más preocupa a Responsables de las UCPs, se refiere a la coordinación que se puede llegar a establecer con otros servicios hospitalarios y con Atención Primaria. Así, y aunque cuando no se produce es visto como un serio hándicap para la atención al paciente, también se han observado importantes valoraciones muy positivas al respecto cuando sí se establece una coordinación.

Por ejemplo, varios de los discursos de Unidades del Modelo A2 expresan la buena coordinación que se mantiene con las unidades hospitalarias de referencia y también con otros servicios hospitalarios.

*“Hombre, yo creo que después de casi seis años nuestra Unidad lo que ha conseguido ha sido, lo más importante de todo yo creo que ha sido la coordinación, la coordinación con las otras estructuras, con las hospitalarias y con las extra-hospitalarias. Y con las estructuras sociales que asisten a los enfermos, con otros profesionales que normalmente colaboran poco con los asistenciales propios, médicos y enfermeras, como son los psicólogos y los trabajadores sociales” (Modelo A2).*

Esta buena coordinación se expresa en referencias a la *colaboración, coordinación o visitas conjuntas a pacientes*, sobre todo por responsables de Unidades del Modelo A2, las UCP que conciertan la actividad domiciliaria con asociaciones como la AECC.

*“Sin embargo, con Atención Primaria es difícil, pero hemos conseguido que en casi todas las ocasiones nos vean como un equipo que está de ayuda y*

*de soporte a la Atención Primaria, yo creo que eso es lo más importante. Son ellos, de hecho, los que ya nos van reclamando cada vez más, más asistencia, o los que colaboran cada vez más con nosotros. Por ejemplo, realizar la primera visita conjunta con el equipo de Atención Primaria en el domicilio es muy importante, eso facilita, pero a mi lo más importante de todo, sin duda, la coordinación” (Modelo A2).*

En el discurso profesional, se expresa la relación entre la *alta demanda de coordinación entre servicios y/o niveles asistenciales por parte de pacientes y familiares*, lo que facilita un mayor acercamiento y mejor coordinación entre ellos.

*“Pero si en Atención Primaria hemos tardado menos de un año, pues aquí tardaremos, dos, tres años, no lo sabemos, pero yo creo que se nos va conociendo con el trabajo realizado, porque se puede hacer una charla coloquio o se puede hablar tres días de medicina paliativa, pero en definitiva, siempre el que desconfíe o el que no le guste va a seguir pensando lo mismo. Pero yo creo que se irá dando cuenta con el trabajo, el trabajo de la Unidad y poco a poco y de boca en boca y de, cuando le toque a él un paciente derivárnoslo, pues luego la familia le dará los resultados, hablará, yo creo que es cuestión de tiempo” (Modelo A2).*

Otro aspecto favorable de la *coordinación entre servicios*, destacado únicamente en las unidades del Modelo B, se refiere al entorno interdisciplinar que rodea al paciente hospitalizado. En este caso, la estructura hospitalaria facilita el que profesionales de otras especialidades puedan complementar la asistencia ofrecida por estas unidades.

*“Que se personaliza mucho la atención, incluso la dieta, la dietista sube personalizadamente a ver a cada enfermo” (Modelo B).*

Sin embargo, no es buena la *coordinación con los servicios y/o unidades de los hospitales de referencia*: se considera uno de los aspectos considerados débiles en la atención a pacientes oncológicos terminales.

*“Pero a nivel hospitalario todavía la inserción todavía es mínima”*  
(Modelo A2).

*“En cambio en el Hospital no, en el Hospital muchas veces necesitas de ellos, pues para algunas cosas del paciente y no puedes terminar de hacerlas porque no terminan de, no terminan de localizarte qué eres, ni de dónde vienes”* (Modelo A2).

*“Las debilidades son la falta de relación, la falta de protocolización del servicio con el hospital, las dificultades que tenemos para ponernos en contactos con otros profesionales que no sean el oncólogo o el oncólogo de radioterapia, los demás profesionales nos cuesta muchísimo trabajos ponernos en contacto con ellos”* (Modelo A2).

Sin embargo, expresan, los grandes problemas se refieren a la *coordinación con Atención Primaria*.

El discurso profesional especializado, en todos los modelos organizativos, considera *necesaria una buena coordinación con AP* para que, mientras no ocurra de una situación de agudización que obligue al traslado al hospital, el paciente pueda permanecer y ser atendido en su domicilio.

*“Bueno, desde luego, falta desde luego una coordinación con Atención Primaria, sería importantísimo porque está claro que los enfermos terminales fundamentalmente, el hospital debe ser fundamentalmente para atender a los casos difíciles, pero lo normal es que los casos”*

habituales, de enfermos que estén bien tratados y que se llevan bien, los debe de ver el médico de familia” (Modelo B).

Las unidades insertas en el Modelo B que conciertan la atención domiciliaria tras el alta hospitalaria en sus Unidades con el primer nivel de atención, con Atención Primaria, también destacan *grandes deficiencias de coordinación* entre los dos niveles asistenciales, así como un doble discurso en el que una cosa es lo que se dice y otra, lo que se hace.

*“Bueno, con respecto a la Unidad y el programa, pues la coordinación con Atención Primaria es endeblísima. Aquí en vivo y en directo... No es verdad que haya coordinación, es mentira. Una cosa es lo que hablamos en público y otra cosa lo que ves todos los días y si vamos a decir las verdades las decimos, relación con Atención Primaria ninguna. Salvo honrosas excepciones”* (Modelo B).

En el discurso profesional de las unidades del Modelo C, se incide en el mismo aspecto, considerando una debilidad de sus modelos la falta de coordinación institucionalizada, especialmente con Atención Primaria.

*“Llevamos el seguimiento completo del paciente, también compartido, es completo y compartido. O sea, nosotros no trabajamos solos, tenemos que tener el apoyo, entre otras cosas el médico de atención primaria es el que tiene que dar el visto bueno al tratamiento y recetarlo. Entonces, pues, el seguimiento compartido, siempre los tratamientos siempre de acuerdo con el especialista y el médico de atención primaria, esa es una de las facetas más difíciles del trabajo, la relación con los compañeros es a veces complicadilla, pero vamos, ya nos van conociendo”* (Modelo C).

Efectivamente, la relación con Atención Primaria es un tema ampliamente comentado por estos profesionales, que *piden que se unifiquen y/o protocolicen los circuitos de*



*derivación* y los criterios necesarios para la asistencia a pacientes, de forma, además, que se asegure su atención todos los días del año. Este aspecto hace referencia a los horarios de las Unidades hospitalarias que, como hemos visto en el capítulo anterior, mayoritariamente tiene lugar entre lunes y viernes.

*“Yo tengo mi opinión particular, por supuesto que Primaria tiene que estar metida, tiene que haber planes de coordinación perfectamente diseñados, que tiene que haber unos criterios únicos para la evaluación de los enfermos, independientemente de que después vaya a estar en casa de forma ambulatoria o por hospitalización domiciliaria o en el hospital, pero un criterio común, o sea, unos profesionales adecuados con una comunicación de forma que estos pacientes estén atendidos por el sistema los trescientos sesenta y cinco días aunque no seamos solo nosotros”* (Modelo A1).

*“A mí me gustaría implicar a Atención Primaria, porque la Atención Primaria tiene que tener el conocimiento del paciente y de la familia. Si tú eres un médico de Atención Primaria por lo menos sabes si un paciente es enfermo de cáncer o sabes si el tío es drogadicto o no es drogadicto, es decir, que tiene mucho trabajo ganado, mucho trabajo ganado y eso es fundamental”* (Modelo A1).

Buena parte del discurso de Responsables de las UCP, tiene relación con esa observada falta de *coordinación con Atención Primaria*, por lo que la mejora de la relación y el aumento de la coordinación con este nivel de atención, es el tema más destacado en este apartado de mejoras que proponen. La participación de AP permitiría al paciente terminal ser atendido en su domicilio, sin necesidad de desplazamientos al Hospital, y esto se entiende en el discurso profesional como un *elemento destacado de la calidad de atención*.

Llama la atención la específica petición de coordinación con Atención Primaria que se realiza desde Unidades del Modelo B, que, recordemos, son las UCP que coordinan con AP la atención en domicilio.

*“Coordinar, yo creo, con más facilidad, con Primaria, que vamos, a mi juicio es el vehículo natural de atención a estos enfermos”. (Modelo B)*

*“Porque no tendría yo como ahora, que cuando veo un enfermo lo tengo que seguir viendo siempre porque su médico de cabecera prácticamente no lo va a seguir viendo nunca o no lo va a ver, pero si esto existiera pues claro que daría mucho más rendimiento, una buena coordinación para consultas y para cosas puntuales, eso es una de las cosas que podría mejorar, ¿no?” (Modelo B).*

Las razones hasta ahora señaladas, opinan, también mejorarían la duración de los ingresos hospitalarios de pacientes.

*“Una debilidad, que muchas veces mantenemos una estancia más prolongada de lo que sería necesario, miedo a irse de alta y casi siempre está en relación con la mala coordinación con Primaria” (Modelo B).*

*“Una buena coordinación con Primaria evitaría sobre todo, evitaría hospitalización larga, seguro, seguro vamos” (Modelo B).*

Una propuesta concreta en este sentido, la realiza un entrevistado de este mismo modelo, a quien le gustaría contar con el *apoyo de unidades domiciliarias* de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), como en el Modelo A2.

*“Yo diría que puede estar en su casa atendido por su médico y estará con más calidad que el que estuviera por un especialista, por mucho que sepa el especialista y si encima pues tienes una ayuda como fuera de la*

*Asociación Española contra el Cáncer, para casos concretos y esto, pues creo que se puede mejorar mucho, pero, en principio, la gran mayoría de estos pacientes y, sobre todo, una gran parte del tiempo estarían muy bien atendidos en Primaria” (Modelo B).*

Se señalan experiencias de *intentos de coordinación que no han funcionado*. Una de las personas entrevistadas incide en el hecho de que desde su Unidad se intentó establecer un sistema de comunicación con profesionales de Atención Primaria, pero que no obtuvo respuesta, a excepción de un único/a profesional.

*“Sí, sí, hemos intentando establecer canales, hemos intentado junto con la hoja de tratamiento que nosotros recomendábamos adjuntar una hoja dónde poníamos todos nuestros datos, que, nos poníamos a disposición del médico de cabecera para colaborar cuando él quisiera o ir a hacer visitas conjuntas, a apoyarlo en lo que él quisiera y la verdad es que no hemos tenido ninguna respuesta, nunca hemos tenido ninguna respuesta, salvo un honroso caso” (Modelo A2).*

Así, apuntan que resulta necesario conseguir una *mayor implicación de profesionales de Atención Primaria* en la atención de pacientes.

*“Esa sería mi duda, que los médicos de Atención Primaria, de forma voluntaria acepten esto, yo no sé hasta cierto punto, no obligarle, al fin y al cabo si es un enfermo suyo, lo tienes ahí lo tienes que atender, la verdad es que no se puede obligar a nada si no quiere o no acepta el programa de paliativos es muy fácil hacerlo: “¿Usted le duele?, ¿Usted vomita?, ¿Usted tiene fatiga?, un P-10 y marche usted al Hospital”. Te quiero decir que se tiene que implicar la gente. Y eso de implicar a la gente pues tiene que ser yo pienso de forma voluntaria” (Modelo B).*

Y es que coinciden en que Atención Primaria es el ámbito considerado el más recomendable para estos/estas pacientes, promoviendo la *formación de profesionales*, sobre todo, aunque pudieran estar apoyados por equipos de soporte en Cuidados Paliativos.

*“Nada, que haya cuidados paliativos públicos no solamente en hospital, eso es en lo que creemos. Lo ideal sería que estuvieran bien formados los médicos de atención primaria, es fundamental, porque nunca llegaremos a todo, ¿no? Yo creo que una de las claves es formar a los médicos de atención primaria y que sean autosuficientes, aunque haya equipos de soporte de cuidados paliativos para alguna cosa o para asesorar o, pero lo fundamental es eso. Yo creo que es el futuro y es más barato eso. Pues nada. A formar gente” (Modelo C).*

*“Requieren una formación. Yo doy cursillos de cosas, pero todavía ahí hay falta mucho, falta mucho, y entonces si eso estuviera medianamente formados pues podría conectar con la Unidad para consultar problemas, para enviarme algunos enfermos de forma puntual, entonces, tendría mucho más rendimiento la Unidad” (Modelo B).*

Una de las propuestas de mejora a esta falta de coordinación comentada, pasa por reforzar o *mejorar la utilización de protocolos de actuación conjuntos ya existentes*.

*“Bueno, pues atención primaria me encantaría reforzar el protocolo de actuación que tenemos con ellos, yo creo que no solo de que nos derivasen enfermos sino también de apoyo a los médicos de atención primaria en cuestiones de que ellos están perfectamente capacitados para llevar a sus enfermos y a lo mejor no nos derivan enfermos pero si podemos apoyarle en otro tipo de cosas, ¿no? No solo en la parte médica, sino la parte social, y ya no se me ocurre nada más” (Modelo C).*

*“Una de nuestras grandes batallas era conseguir que nuestros enfermos al llegar a la clínica o bien nosotros siquiéramos atendiéndolos en la clínica o bien como mínimo que nos respetaran el tratamiento hasta que consiguiéramos hablar con el médico que le correspondiera, y entonces con algunos sí hemos conseguido. Por ejemplo, con Diputación que los enfermos nuestros que ingresan en clínica privada, nosotros los llevamos en la clínica privada, nos encargamos de ese enfermo y con otros pues lo que hacemos es ponernos en contacto con el médico correspondiente, y de todas formas cuando queremos ingresar a alguien intentamos hacerlo, o sea, nuestro primer objetivo es ingresarlo en San Juan de Dios, porque más o menos los protocolos que ellos usan son los mismos que los nuestros y son con los que mejor trabajamos” (Modelo C).*

O bien desarrollar *protocolos específicos de actuación en el caso de que no existieran.*

*“En cuanto a las propuestas de mejora, pues evidentemente, aunque lo estamos intentando, serían: intentar realizar un protocolo de actuación desde, desde la medicina especializada, intentar coordinar todo esto” (Modelo A2).*

*“Protocolizar todo el sistema, que sepamos en cada momento que pacientes nos van a llegar, cuando nos van a llegar, cómo podemos mandar al paciente a oncología de nuevo, hacer sesiones clínicas conjuntas, porque otro problema es que nos llega el paciente, porque nos han llamado por teléfono diciendo que el enfermo tiene este problema, es un enfermo de tal diagnóstico y tal dificultad, pero cuando llegamos allí no sabemos ni el tratamiento que tiene, tenemos que empezar a recopilar todo el tratamiento y todas estas cosas” (Modelo A2).*

#### 6.3.4. Deficiencias observadas en la atención paliativa en Atención Primaria

El nivel asistencial que se identifica como relevante en la organización de la atención a pacientes oncológicos terminales es Atención Primaria. Sin embargo, Responsables de Unidades de los cuatro modelos organizativos han señalado tanto carencias en la coordinación como, a continuación, deficiencias en la atención al paciente oncológico terminal, cuando se llega a producir en este nivel asistencial.

En opinión de estos/estas profesionales, estos déficit en la Atención Primaria provocan, que el/la paciente acabe padeciendo un inadecuado control de síntomas, que provoca bien desplazamientos a las Urgencias hospitalarias o estancias inadecuadas cuando se produce su ingreso hospitalario. Los discursos sobre la atención domiciliaria, relatan ocasiones concretas de demandas de atención sanitaria de leve complejidad prestadas a estos pacientes en las Urgencias hospitalarias, que, consideran textualmente, “podían haber sido atendidos en el domicilio por profesionales de Atención Primaria, capacitados/as para ello”.

*“La realidad con Atención Primaria, muy mal. Y tal como está establecido el sistema es muy fácil coger al enfermo y mandarlo al hospital, y allí, al programa de Cuidados Paliativos” (Modelo A1).*

*“En realidad son médicos de Atención Primaria son los que, los guardianes, por así decirlo de estos enfermos, porque los enfermos lo que no puede hacer en Cuidados Paliativos y ningún enfermo diría yo, pero en fin, estar en una ambulancia, o sea, estar por las carreteras, subiendo y bajando por una agudización. Lo que no se puede hacer, como está ocurriendo aquí ahora, que un enfermo se desplaza 20, 30 kilómetros de ida y otros 30 o 40 de vuelta, porque ha tenido un vómito o se han reagudizado los vómitos, o ha aumentado el dolor, y llegan a Urgencias y lo único que le hacen es poner un antitérmico, y lo marchan a su casa, o bien, aumentar las dosis de lo que esté tomando, y*

*marcharse a su casa y...eso pasa. Entonces yo pienso que con una buena coordinación, el médico de cabecera está capacitado para aumentar la dosis y, si él cree conveniente efectivamente, y enviarlo al Hospital, ya está, pero para una cosa concreta, no precisamente para aumentar la dosis de un fármaco” (Modelo B).*

En opinión de diversos profesionales, las carencias de formación relacionadas con el uso de *mórficos* o control de síntomas, inciden en la atención que se da a estos pacientes.

*“El médico de Atención Primaria está, no por su culpa, está poco formado en medicina paliativa, muy poco formado, de momento desconoce mucho cómo usar la morfina, digo la morfina, como digo otras cosas, cuándo aumentar la dosis, cómo aumentar ante distintos síntomas la dosis, entonces se pierde. Tú llegas, el típico paciente que, que te llama el médico de cabecera, algunas veces nos llegan a través del médico de cabecera, pues porque está perdido con el enfermo, entonces claro, lo ha ingresado dos veces y dos veces que se lo han dado de alta, sobre todo a urgencias, y cómo tienen un enfermo terminal, pues, entonces, ¿qué pasa?, que el médico de cabecera te llama, y te dice que a ver qué pasa con este paciente y tal” (Modelo A2).*

*“Pues, por ejemplo, lo que más les asusta es el tema relacionado con el dolor. Por ejemplo, no saben los médicos de familia controlar unos vómitos; cuando ya se desboca un síntoma ya se les va de las manos y eso un paciente de quimio pues no se atreven a, pues a usar fármacos por el miedo porque tienen la quimio puesta, no sé, cosas muy básicas que no, que se les va de las manos. Cuando ya se les complica un poco el dolor van a la unidad de dolor, mandan al enfermo a la unidad de dolor, pero de aquí a que lo vean en la unidad de dolor muchas veces el enfermo ya” (Modelo C).*

La existencia de estas deficiencias en la atención paliativa desde Atención Primaria, se achaca de forma repetida a la *falta de formación* en los profesionales. El discurso obtenido, muestra experiencias desalentadoras en este sentido:

*“Carecen de formación, pero incluso médicos de, o sea, no solamente los no reciclados, sino de formación vía MIR, médicos de familia, esos también. Ese es el gran caballo de batalla nuestro los médicos de atención primaria. Por ejemplo, ayer, pues una señora que un cáncer de seno frontal tuvo una agudización de dolor y el médico de guardia, que era un médico de familia le dijo que no le podía poner nada mejor que Nolotil porque tenía un parche para el corazón, para una insuficiencia cardiaca y la señora aguantó tomando hasta que yo pude ir. Eso es un médico de familia, pero es que el problema es que no forman, los cuidados paliativos están en el aire y como se manejan fármacos que son fuertes, por ejemplo, relacionados con el dolor, pues el médico de familia le da miedo manejarlos o le da miedo mezclarlos y enseñándole pues eso unos principios básicos pues se podrían solucionar muchísimos problemas. Nosotros, de todas formas, damos cursos de formación, pero claro, no, a muy poca gente porque no llegamos a muchísima, pero eso sí carencia formativa en cuidados paliativos una barbaridad” (Modelo C).*

*“Otra debilidad, sigo pensando lo que decimos todos los paliativos cuando vamos a congresos, por falta de formación, por miedo, el enfermo, el médico de Atención Primaria tiene mucho miedo con este tipo de enfermos” (Modelo A2).*

Por eso, opinan, profesionales de AP deben mejorar su *formación tanto en cuidados paliativos y sus síntomas como en habilidades para la comunicación y la atención al duelo.*



*“Aunque se hacen muchos cursos, hay libros publicados, pero claro, eso es un poco voluntario y todavía, yo diría, que hay una mayoría de médicos que no están interesados en los enfermos terminales. La verdad es que se calcula, por lo menos en esta zona, las estadísticas que yo he tenido de Atención Primaria, que cada médico de familia en un año, como promedio puede ver a tres enfermos terminales, algunos cuatro, otros dos, entonces, claro eso es una proporción tan escasa que ellos están más interesados en ver como se maneja la hipertensión o la diabetes, los geriátricos, los no sé que, que no esos enfermos que son minoritarios. Ahora, cuando les toca uno de ellos, si no están bien formados pues mal lo puede ver. Ahí está el problema” (Modelo B).*

*“Pues, fundamentalmente, pues, bueno aparte de los temas básicos de control de síntomas, que en primaria, está un poco, poquito en el aire, mucho tema psicológico, en la comunicación, la conspiración del silencio, porque no saben ni lo que es eso. Después, por ejemplo, las formas de reaccionar el enfermo ante el diagnóstico, ante la muerte, o sea, todo lo relacionado con el tema psicológico” (Modelo C).*

Una forma de aportar algunos conocimientos específicos a profesionales de AP, tiene lugar mientras se llevan a cabo las *visitas conjuntas* a pacientes.

*“Entonces al mismo tiempo que nosotros pues atendemos a ese enfermo, pues le vamos enseñando al médico, pues lo que, porque algunos no saben lo que es la escala analgésica, nada, lo mínimo indispensable para que la próxima vez que tengan un enfermo por lo menos se puedan manejar” (Modelo C).*

### 6.3.5. Personas dedicadas a los cuidados paliativos

Los/las profesionales hacen muchas referencias a la falta de recursos humanos para atender adecuadamente a esa señalada creciente demanda de cuidados paliativos. Además, en el discurso asistencial se establece una *notable relación entre calidad de atención y el número de recursos humanos disponibles*. El aumento de la demanda de cuidados paliativos si no se incrementaran los recursos humanos destinados a ello, reduce en palabras de los entrevistados el tiempo de atención a pacientes, dificultando notablemente la calidad de la asistencia al paciente oncológico terminal.

*“Nuestra debilidad es que depende de dos personas, y cuando esas personas faltan todo se va al carajo” (Modelo A2).*

*“Y el mayor aliado de la calidad es el tiempo, cuanto más tiempo tengas disponible para, para hacer la asistencia domiciliaria, pues mayor calidad tienes. Ahora si vas con el tiempo justo siempre se te queda algún cabo que, que resolver” (Modelo A2).*

*“Pues llega un momento que estás, por ejemplo, cómo estamos ahora: con un volumen grande sabemos que hay veces que estamos faltando en esa calidad, ¿no?” (Modelo A2).*

Dos de las seis unidades que están insertas en el Modelo B, están compuestas únicamente por una persona, la persona entrevistada. Estos/estas profesionales sufren enormemente por esta situación y afirman que les resulta muy difícil mantener la Unidad de esta forma: es el principal factor de debilidad de sus Unidades.

*“...ahora mismo, en este tiempo, he marchado yo solo. He creado una Unidad, pero claro yo hasta ahí he llegado. Yo ya no puedo vivir solo” (Modelo B).*

*“Y las principales debilidades y problemas, bueno, yo creo que es toda consecuencia de estar yo solo. Al principio, los primeros años que tenía un número muy limitado de enfermos era más que suficiente, pero ya llega un momento en que eso se supera. Entonces, la principal debilidad proviene de ahí, que el número de personas que solicitan eso directamente, a través de la familia, a través de los servicios, de los médicos, es ya tan grande que no los puede atender uno. Entonces, es un dilema terrible, que es verlos a todos, pero mal, o verlos bien a los que pueda y los demás lo siento mucho, y eso es terrible, esa es la principal debilidad que no tiene solución mientras no aporten más personal de donde sea” (Modelo B).*

*“Pues que necesitamos más personal, que esto va cada vez a más, que las necesidades asistenciales son muy grandes, y que hace falta más personal para cubrir todo lo que tenemos que cubrir” (Modelo A2).*

Un elemento común en el discurso de los cuatro modelos organizativos (A1, A2, B y C), se refiere a la falta de recursos humanos *perfiles sociosanitarios* que colaboren con ellos en tareas de atención a las demandas personales y sociales de pacientes y sus familias. En concreto, se demanda continuamente la colaboración de trabajadores sociales y psicólogos/as. La labor profesional de estos últimos sería, nos comentan, aprovechada por los pacientes, las familias y los/las propios profesionales sanitarios.

*“Faltan profesionales todavía, es decir, los cuidados paliativos exigen una actividad multidisciplinar, porque están el médico y está la enfermera que serían un poco el núcleo del equipo básico. Pero el equipo debería estar compuesto además por un trabajador social y además por un psicólogo. Eso, podríamos decir, que sería lo más básico, pero al no existir esos equipos básicos en casi ningún sitio, por lo menos nosotros todavía no, pues se echa en falta. Es decir, echas en falta las medidas*

*sociales, las ayudas del psicólogo, para las ayudas a los enfermos, las familias, e incluso para los profesionales que trabajan” (Modelo A1).*

*Reclamar recursos sociales para los pacientes oncológicos terminales, se impone en el discurso profesional como una competencia más de su actividad asistencial. Es decir, se evidencia que la atención a pacientes va mucho más allá de la asistencia clínico sanitaria.*

*“Y quizá otro punto el de la trabajadora social, tener una trabajadora social que gestione realmente la falta de recursos que tienen muchos pacientes. Yo diría que la trabajadora social es muy importante, pero la trabajadora social trabaja mal porque no puede gestionar nada porque no existen recursos en la Comunidad Autónoma, hay un fracaso absoluto a nivel de la Comunidad Autónoma que no sé si será responsabilidad de la Consejería de Asuntos Sociales o si es responsabilidad de quien sea, pero no hay un puñetero recurso” (Modelo A2).*

Profesionales de las disciplinas de *Psicología y Trabajo Social* son considerados de primera necesidad para la atención a pacientes y sus familias.

*“Entonces ahí nosotros por lo menos tenemos una serie de deficiencias en el sentido de que no tenemos a un psicólogo que me apoye, eso es importante, o un asistente social, que apoyan más, no sólo al enfermo, sino a la familia, al núcleo familiar. En eso, entonces, pues claro en ese aspecto ahí nos quedamos cojos, ¿no? En el sentido ese de decir, el apoyo integral a lo que es un enfermo y su núcleo familiar, pues nosotros tenemos, en este caso yo, me veo limitado simplemente, por falta de medios” (Modelo B).*

Así, aparecen mejoras propuestas referidas a la búsqueda de mejoras en la enunciada falta de recursos humanos, tanto sanitarios como de otras especialidades que colaboren en aspectos de índole social o psicológica.

*“Aquí en mi hospital, pues podría decir cosas concretas, que me den, que tengamos un poquito más de personal” (Modelo A1).*

*“Se desmanteló una Unidad que empezó con veintidós camas y se redujo por cuestiones puramente administrativas y políticas a en principio iban a ser ocho camas y conseguimos quince, que de cuatro facultativos que estábamos junto con un personal de enfermería que estaba concienciado y trabajando en el tema, nos vimos de la noche a la mañana solo dos facultativos. Y, ¿la solución? Hombre, fundamentalmente el que se adscriban personal a la Unidad, que a la Unidad se le dé alas para que pueda desarrollar porque ha demostrado con su trabajo que esto es posible y que es necesario fundamentalmente, y en fin, que nos veamos un poco apoyados por quien corresponda y sigamos en el tema éste, ¿no?” (Modelo A1).*

*“Nosotros estamos pidiendo desde un psicólogo y un médico más y otra enfermera más, pues hace tres años y no nos lo dan y ahí estamos” (Modelo A1).*

La mayoría de las personas entrevistadas, consideran que las mejoras deben ir referidas al aumento de personas que trabajan en estas Unidades de atención a pacientes terminales, también desde el punto de vista *administrativo*.

*“Lo de la secretaria, que falta nos haría. Aquí tenemos una secretaria que trabaja como una mula la pobre mía y es la que nos coge las preguntas y la que nos vehiculiza las respuestas muchas veces de la consulta, vamos, de las consultas estas telefónicas. Trabaja para toda la sección y nos gustaría tenerla más tiempo para nosotros” (Modelo B).*

El aumento de personal facilitaría a algunos de los entrevistados poder trabajar con *más dedicación horaria* en la atención a este tipo de pacientes.

*“Y además más dedicación, a lo que es la Unidad de Cuidados Paliativos y salir un poco de lo que es mi especialidad de medicina interna y dedicarme más a todo esto, total para eso se necesita tiempo y personal” (Modelo B).*

Sin embargo, en ocasiones no se solicitan nuevas incorporaciones de recursos humanos, sino una *organización “oficial” y explícita de Unidades de Cuidados Paliativos* autónomas funcionalmente, que permita extraer datos separados de su actividad y necesidades.

*“Yo creo que hay una cosa fundamental y es que mientras no exista oficialmente la Unidad como tal, nunca se consiguen presupuestos , no se pueden solicitar cosas, no se saben bien las estadísticas, no se valora, no se puede ver rendimiento. Si está incluido dentro de medicina interna y sin separar, eso da origen a muchos problemas, entonces, el que oficialmente se reconozca su existencia es también fundamental” (Modelo B).*

### **6.3.6. La formación en cuidados paliativos**

La *inexistencia de formación académica* en cuidados paliativos, es presentada en el discurso profesional como base de las carencias formativas básicas para este tipo de asistencia. Desde la formación pregrado, tanto en Medicina como de Enfermería, hasta el posgrado, se denuncia una importante laguna de conocimientos y habilidades.

*“Y la otra es los déficit de formación, es decir, los déficit desde pregrado, que en la carrera no se habla nada hasta el posgrado, independientemente de la especialidad que se haga. Es decir, en esos*

*niveles se debía ya de hablar al futuro licenciado o al licenciado de lo que representan los cuidados paliativos, a un nivel básico, a un nivel intermedio, pero algo se debía estar hablando y eso falla” (Modelo A1).*

*“Y fallan los aspectos formativos, tanto en el personal facultativo como de personal de enfermería, no es exclusivo de ninguna profesión... Pienso que en el contenido curricular falta durante la carrera... Que pudieran introducirse cosas sobre cuidados paliativos me parece muy importante. Por ejemplo, lo que la Escuela de Enfermería, el Colegio de enfermería de Sevilla hace desde hace varios años, que organiza cursos de unas determinadas horas sobre cuidados paliativos, que algo es algo” (Modelo A1).*

Con frecuencia, debido a la falta de programas de formación reglados, se manifiestan dificultades en la adquisición de los conocimientos específicos necesarios. En ocasiones, se expresa que ha sido *la propia experiencia y la autoformación*, compaginada con el trabajo diario, la vía de formación de buena parte de las personas responsables de unidades de cuidados paliativos.

*“Se empieza a trabajar y tú más o menos te formas o te autoformas, por lo que tú te interesas... Pero no suele haber programas de formación de esto, entonces tiene que ser en tu tiempo libre con tu dinero. Y la presión asistencial, porque si tienes mucha presión asistencial también tienes poco tiempo para las reuniones ni para hacer trabajos, hay muchos enfermos y no hay demasiado personal... Entonces, eso siempre, el trabajo sale para adelante, los enfermos al final salen contentos, pero en el otro trabajo, en el trabajo de formación, de investigación, de lo de eso, te sientes un poco más débil” (Modelo A1).*

Por otra parte, la *falta de una Especialidad de Cuidados Paliativos en los Grados de Medicina y de Enfermería* que permitiera tener profesionales formadas y adscritas a

puestos determinados, como en otras especialidades médicas y/o quirúrgicas y/o de Enfermería, provoca que la gestión y/o contratación de estos recursos humanos no se pueda efectuar de forma diferenciada y específica y no se pueda rentabilizar la formación invertida en profesionales que de forma temporal trabajan en Unidades de Cuidados Paliativos.

*“Uno de los problemas más importantes que nos solemos encontrar a la hora de realizar nuestro trabajo diario es que el personal es voluntario y que no es fijo... Porque si tú pretendes hacer reuniones de la Unidad, pretendes que todo el mundo se implique, y si te van cambiando el personal de un mes para otro la gente no se puede implicar, no se puede formar y no podemos hacer las reuniones. Entonces, también tiene que ser voluntario, porque si a alguien le impones el trabajar en una Unidad con esas características si no está de acuerdo o no está motivado, pues no lo va a hacer o no lo va hacer bien. Entonces, como cuando estás dentro de un hospital eso depende ya también del organigrama, del personal, de las vacaciones, entonces, entras en un juego bastante difícil” (Modelo A1)*

*“La rotación de enfermería, yo creo que es un mal endémico de los Hospitales, no del nuestro, sino que rota demasiado enfermería, tienes que estar formando constantemente. Eso sí” (Modelo B).*

Observan en los Médicos Internos Residentes (MIR) que la formación que se reciben las Universidades no completa la *adquisición de otros conocimientos y habilidades* de un profesional de Medicina. Por ejemplo, en lo que se refiere a habilidades técnicas, como el manejo de morfínicos, y también a otro tipo de capacidades, como las referentes al abordaje o valoración de un duelo.

*“No es de recibo, hoy por hoy, lo digo tras haber hecho encuestas entre los MIR, no es de recibo que no sepan usar la morfina, cuando no, no*



*tiene tampoco ninguna complicación especial, sino simplemente conocerla, no es explicable. O quien no sabe, por ejemplo, abordar o valorar, por ejemplo, la importancia del duelo, o de un duelo patológico... Por lo tanto, yo pienso que estas cosas hay que introducirlas y la gente tiene que saber un poco, independientemente de que después vayan a dedicarse más o menos a otros aspectos, ¿no?”*  
(Modelo A1).

Algunos de ellos y ellas, no creen necesaria una excesiva especialización, sino más bien el que en todas las especialidades, y en particular algunas como Medicina Interna, Oncología o Geriátrica, se contemple un programa teórico combinado con una *rotación por las Unidades de Cuidados Paliativos*.

*“Y después, desde formación específica para Cuidados Paliativos que en forma de master, capacitación, como se le quiera llamar, no creo que vaya la cosa por el lado de la especialización ni que deba de ir por ahí. (...) Es decir, la formación básica en pregrado y la formación intermedia en el posgrado, es decir, a un MIR de Medicina Interna, a un MIR de Oncología, a un MIR de Geriátrica o de Oncología Radioterápica, yo creo que se le tiene que contemplar ese programa teórico y un buen programa de rotación por las Unidades de Cuidados Paliativos, para que se adquieran sensibilidad por un lado y conocimientos por otro, la sensibilidad por estos aspectos, y por otro lado conocimientos un poco específicos”* (Modelo A1).

De forma concreta, opinan que los déficits de formación que se puedan detectar tras la fase universitaria, deben ser cubiertos por el sistema sanitario. El ejemplo que con el que ilustran esta idea se refiere a la formación que deben tener sanitarios que van a desarrollar su trabajo en Atención Primaria.

*“Porque para implicar a Atención Primaria se requiere primero formación, primero formación. No es culpa del médico, es que al médico de Atención Primaria no se le ha formado, porque sale de la facultad y no sabe ni lo que es un dolor, ni como se mueve la gente, ni donde debe morir, ni que apoyo ni nada, si eso no es culpa del médico, es culpa de la universidad, por lo tanto, la obligación del Servicio Sanitario es primero formar y una vez que tu formes a la gente, pues aplicar los programas, no vamos a decir vamos a aplicar el programa y después formamos, primero forme usted” (Modelo A1).*

Por todo ello, opinan e insisten en que es necesario concederle más importancia, tanto a la *formación pregrado como a la posgrado*. Dentro de la posgrado, unos profesionales creen en la necesidad de incluirla en la función docente de los hospitales. Otros/otras coinciden en solicitar la colaboración entre diversas instituciones, como Universidad, con el fin de afianzar en Andalucía un sistema de formación de posgrado que no existe en la actualidad.

*“Después, pues la formación, me parece bastante importante, es decir, la formación, poder introducir y no me voy a referir ahora a lo que te he dicho antes de lo de pregrado, porque se sale de nuestro ámbito quizás, ¿no? Pero sí el posgrado, sí, es más dentro, puesto que la función docente está ligada a los propios hospitales y entonces si entra más dentro del Servicio Andaluz de Salud, ¿no? Entonces, el contemplar en determinadas especialidades introducir en el aspecto de Cuidados Paliativos no sé cómo se podría hacer, pero no creo que eso fuese enormemente complicado”* (Modelo A1).

### **6.3.7. El trabajo con entidades asociativas externas**

Entre las diferentes unidades insertas en el Modelo A2, se distinguen diversas *colaboraciones con asociaciones y organizaciones no gubernamentales*, destacando sobre

todo las referencias a la labor colaborativa con CUDECA (Asociación para los Cuidados Del Cáncer) y al trabajo conveniado con la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

Profesionales que colaboran con CUDECA, consideran una gran ventaja el hecho de contar con voluntariado. En las fechas en las que se realizó este trabajo de campo, esta asociación estaba finalizando la construcción de un centro específico para la atención a pacientes terminales en Benalmádena (Málaga) y contaba con la colaboración de aproximadamente 500 voluntarios, extranjeros en su mayoría, para la puesta en marcha de numerosas actividades, como acompañamiento en domicilio o el servicio bilingüe de ayuda a pacientes extranjeros.

*“En la Unidad de Cuidados Paliativos, pues ha habido más cambios, pero en CUDECA, pues al ser esa independencia nos permite mantenernos quizá más, con mayor atención a nuestros objetivos, y la organización se va adaptando a las necesidades de los pacientes, a cumplir nuestros objetivos en lugar de hacerlo al contrario. Yo creo que eso es, la independencia” (Modelo A2).*

*“Eso es el voluntariado, es otra dimensión en cualquier proyecto, ¿no? Entonces, la cantidad de gente que desinteresadamente está colaborando contigo en cualquiera de las áreas, el empuje humano que da eso a todo” (Modelo A2).*

Otro elemento nombrado con destacado interés, es la construcción de un *centro monográfico* para este tipo de pacientes cuyas obras ya están comenzadas<sup>17</sup>.

*“Bueno, pues la ilusión de construir un centro independiente, monográfico, quieras que no, pues siempre eso es una ilusión muy fuerte que te va empujando y pensamos que también va a ser un recurso*

---

<sup>17</sup> Este centro se ha inaugurado oficialmente el 6 de abril de 2006, por su Alteza Real la Infanta Doña Cristina. Según datos de la última Memoria de actividad asistencial publicada por CUDECA, 138 personas han sido ingresadas en este centro en 2008. Disponible en [www.cudeca.org](http://www.cudeca.org)

*importante, ¿no? Que Málaga pueda en un futuro estar en una situación buena en cuanto a la asistencia de enfermos terminales, con la Unidad que existe ya, por CUDECA, por cualquier otra Unidad que a lo mejor aparezca, pero bueno, que dispone, poquito a poco de una situación pues quizá ventajosa, ¿no?” (Modelo A2).*

Respecto al trabajo de equipos sanitarios del Sistema Sanitario Público con la *Asociación Española Contra del Cáncer, (AECC)*, aparecen numerosas y diversas referencias. En el discurso profesional, no se destacan únicamente las fortalezas de los servicios asistenciales, sino también a la *colaboración*. En algunas provincias en las que algunas ONG tienen una participación destacada, se ha observado cómo una mayor implantación y un mayor conocimiento de los resultados de su actividad, solventan las posibles dificultades y reticencias iniciales.

*“De un movimiento, de una ONG que preste estos servicios de forma gratuita, sin ánimo de lucro, eso en, pues aquí no es muy frecuente. A veces profesionales han desconfiado del trabajo de CUDECA o incluso pacientes que desconfían hasta que ven la organización, hasta que conocen el tipo de asistencia que se presta. Eso si ha sido un problema o una, digamos, una barrera al principio, es normal también, es algo nuevo, y, bueno, una forma muy diferente, supongo yo” (Modelo A2).*

Algunas personas responsables de equipos domiciliarios de entidades como la Asociación Española Contra el Cáncer, consideran que es una fortaleza el hecho de que su Unidad se encuentre al *amparo de una institución nacional* conocida por otros aspectos, aparte de los Cuidados Paliativos, lo que ayuda a evitar posibles reticencias por parte de pacientes con los que son puestos en contacto por su médico/a de Atención Primaria.

*“Tenemos una al ser cobijo de la Asociación Española contra el Cáncer, en el sentido de que no somos una asociación que nos dedicamos solo a cuidados paliativos, sino que mucha gente nos conoce por otra labor*

*como pueda ser el programa de diagnóstico precoz de cáncer de mama, que tenemos cierto... Hay mucha gente que nos conoce, es decir, nuestra asociación no es conocida solo por los cuidados paliativos, sino por otras cuestiones” (Modelo C).*

La coordinación entre UCPs y entidades colaboradoras, como por ejemplo la AECC, está fuertemente identificada en algunas poblaciones en las que cuentan con una *larga tradición*.

*“En cuanto a fortalezas pues también tenemos a la que atendemos es una población que está muy concienciada en cuestiones todo lo que es cáncer por la labor que se lleva haciendo, tanto en el distrito sanitario como por la Asociación Contra el Cáncer y que no le viene extraño que su médico de cabecera le mande a la unidad de cuidados paliativos de la Asociación Española contra el Cáncer” (Modelo C).*

Sin embargo, desde otras unidades, ese “cobijo” por una organización conocida, es un aspecto con el que no contaron en un principio, por lo que tuvieron que vencer *algunas reticencias por parte de profesionales*. Estas se van venciendo y la colaboración aumenta.

*“Al principio nos pasaban los pacientes al final, y ahora pues los médicos, los especialistas se dan cuenta que los cuidados paliativos no son en la agonía, sino que puede tener un pronóstico de vida de tres meses, y empezaron ya a hacer cuidados paliativos desde el principio, porque tienen que estar pasándolo mal con la quimio, por ejemplo, o con un dolor, ya nos van mandando los pacientes antes” (Modelo A2).*

Una de las razones a las que se achaca esta *mayor valoración de la atención* que llevan a cabo profesionales con pacientes terminales, se refiere a que la sociedad en general y algunas instituciones en particular, están empezando a tener conocimiento de que se cubre una necesidad que va en aumento.

*“Probablemente porque históricamente en este tiempo atrás tampoco ha habido volúmenes grandes, pero en cuanto va habiendo un mayor envejecimiento de la población, todos estos problemas, los problemas añadidos van creciendo. Entonces, esa cobertura que nosotros de alguna forma vamos produciendo, logrando o consiguiendo un control de los síntomas, un control emocional, un apoyo emocional y un seguimiento incluso hasta la muerte del enfermo, eso a mí me parece que sería un elemento importante nuestro. Y como digo, si además le añades que el problema va creciendo, podríamos decir que nos vamos haciendo más fuertes, más imprescindibles, ¿no?, que dirían algunos” (Modelo A1).*

#### **6.4. Propuestas de mejora**

Hasta este momento, el discurso de los y las responsables ha mostrado su realidad cotidiana y su trabajo con pacientes oncológicos terminales y sus familias, de forma que obtenemos una lista de dificultades y carencias que pueden y deben ser transformadas en propuestas de mejora concretas. Pero, ¿qué les viene a la cabeza a estas personas cuando se les pregunta específicamente por *las propuestas de mejora que ellos y ellas plantean*?

Los resultados de esta reflexión, se muestran a continuación.

##### **6.4.1. Propuestas estructurales**

El discurso de los y las profesionales coincide desde todos los modelos de atención: solicitan mayor implicación y definición de la organización, por parte de la administración sanitaria.

Se le pide a la administración que asuma la dirección de las líneas prioritarias y que *potencie equipos domiciliarios*, todo ello justificado, entre otros aspectos, por la rentabilidad económica.

*“El nulo apoyo de la Administración [sanitaria] a este tipo de programas” (Modelo A1).*

*“Entonces yo creo que la Administración empiece a implicarse y hacer su labor que es la que tiene que hacer y bueno, no quiere decir que deje de tener ayuda de otras estructuras, pero que, que bueno, que tiene que ser, por decirlo así, la que dirija el programa. No tienen por qué dirigirse programas desde las estructuras privadas y sean ellas las que lo gestionen cuando funcionalmente esto no funciona si no estamos totalmente implicados con las estructuras que son de la Administración” (Modelo A2).*

*“Yo creo que, y es más económico potenciar los equipos de atención domiciliaria, mucho más económico que el seguir, que el crear hospitales de crónicos, o no sé, cosas similares” (Modelo A2).*

Y para mejorar las enunciadas necesidades de tipo social, se pide un *aumento de colaboración y comunicación entre las instituciones responsables.*

*“Yo creo que hace falta una coordinación tremenda entre Asuntos Sociales y Salud, mucha. Sobre todo coordinación funcional. No te digo yo que haya que crear una consejería como antes Salud y Asuntos Sociales, pero que hay que tener un organismo mixto y a reunirse. Y, además, yo creo que eso sería bueno porque probablemente Asuntos Sociales empezaría a darse cuenta de que es lo que hace falta, que yo creo que Asuntos Sociales está en la inopia y no se entera de lo que hace falta, por qué, porque probablemente, no, con toda certeza los hospitales públicos de Andalucía estamos actuando al menos en un veinticinco por ciento de la capacidad como instituciones asilares, solventando los problemas a Asuntos Sociales, que está en el guindo y no se acaba de caer del guindo” (Modelo A2).*

El aumento de la implicación por parte de la Administración se considera necesario. ¿Cómo? De forma explícita, el discurso profesional reclamó un *plan autonómico de cuidados paliativos*.

*“Pero en Andalucía las Unidades han ido surgiendo como han podido, quizás un Plan Específico de Cuidados Paliativos que ya establezca la situación” (Modelo A2).*

Coinciden en considerar la *falta de definición organizativa* desde la administración nacional o autonómica, como un factor que incide en que fallen los circuitos de coordinación entre los niveles asistenciales.

*“Que no existe todavía, al no existir un plan definido nacional o autonómico, ¿no? Pues bueno, todavía no se dan las condiciones, pienso yo, para poder definir un Modelo organizativo, concretamente en nuestra comunidad autónoma, en dónde se posicione y se defina el papel de primaria en paliativos y la coordinación entre todos: Atención Primaria, el papel de las Unidades de referencia y de Cuidados Paliativos en los hospitales... Entonces nosotros notamos ahí esas carencias, bien de profesionales de los que echar mano en un momento determinado o bien de poder contactar con Atención Primaria para que ellos o bien nos deriven o nosotros le podamos derivar, con Primaria falla todo” (Modelo A1).*

Según estas personas, esa falta de definición organizativa provoca que no todos los pacientes reciban la misma atención sanitaria, es decir, falta de equidad en el acceso a cuidados paliativos: bien porque es mejorable la participación de Atención Primaria, bien porque no hay Unidades de Cuidados Paliativos que cubran las necesidades de atención de toda la población. De esta forma, opinan que se están *vulnerando los derechos de equidad y accesibilidad* que el Sistema Nacional de Salud otorga a toda la población.



*“Otro problema que yo veo es que hay población que por una serie de razones está siendo beneficiada de este tipo de asistencia donde existe, pero existe a lo mejor una inmensa mayoría de población que no se está, Es decir, la equidad está fallando y si nuestro sistema como nosotros pensamos es que una de las características es la equidad y falla la equidad, la accesibilidad... Pues entonces estamos fallando, se está fallando, ¿no? No digo quienes pero se está fallando. Entonces, a mí me parece que hay una necesidad imperiosa de un plan y una definición y de unas organizaciones en las que se defina todo esto. Yo pienso, desde mi punto de vista, que con participación ineludible de Primaria, en mayor o menor grado y de forma paulatina... No para mañana y tal, pero ineludible. Yo pienso esto, porque eso sería bueno para el funcionamiento, para poder conseguir los objetivos y para que se acerquen los cuidados paliativos a la máxima población posible, ¿no?”  
(Modelo A1).*

Para la resolución de los problemas enunciados, se considera necesaria una mayor comunicación y relación entre los diferentes protagonistas del sistema sanitario: gestores, usuarios y profesionales.

*“Yo creo que ahí falta un, falta un encuentro a tres bandas entre los que gestionan la sanidad, los que la pagan que son los usuarios y los que la administramos, la administramos en el sentido de darla y ahí entre los tres ver en que nos ponemos de acuerdo. Porque yo creo que esa es la raíz de todos los problemas, que cada uno lo interpreta desde su punto de vista, probablemente los usuarios tengan razón en muchas cosas y no tengan razón en otras, seguramente nosotros los profesionales tenemos razón en muchas cosas y no tenemos ninguna razón en un montón y probablemente los que gestionan si gestionaran un poquito mejor, se sentaran con la cabeza más fría y entre los tres no nos consideramos a*

*tres bandas enemigos los unos de los otros, probablemente resolveríamos muchos más problemas” (Modelo A2).*

Las unidades de Modelo C (atención domiciliaria privada) *solicitan un convenio* con el Servicio Andaluz de Salud, considerando que mejoraría quehacer diario si se concertara y coordinaran sus programas de actividad con los centros hospitalarios de su ámbito.

*“Hombre, lo ideal sería concertar servicios con la seguridad social y la coordinación con hospitales y clínicas son, cuesta trabajo, ahora ya vamos consiguiendo algo, pero nos ha costado muchísimo trabajo, la relación con otros profesionales” (Modelo C).*

*“En cuestiones de debilidad, me encantaría tener un programa conjunto con el hospital Costa del Sol. Me encantaría eso y considero que es una debilidad porque hay pacientes que con criterios claros de ingreso, que bueno, que de una forma particular y personal entregamos, pero a mí me encantaría, bueno, pues poderlo seguir en el hospital y incluso opinar sobre los tratamientos que debería seguir ese paciente y tal” (Modelo C).*

Estas personas, *ofrecen su colaboración* para colaborar a la realización de una adecuada descripción de la realidad que sea la base sobre la que trabajar en las propuestas de mejora.

*“Propuestas de mejoras un poco esto, el que salga adelante ya un plan autonómico de Cuidados Paliativos me parece, un marco que te sirva un poco, bueno, primero quizá antes que eso quizá lo que estáis haciendo, es decir, saber lo que hay, primero saber un poco lo que está haciendo todo el mundo, para después, desde el punto de vista político pues*

*adoptar el marco que consideren oportuno, ¿no?, eso me parece como primero, ¿no?* (Modelo A1).

A su vez, exigen que se tenga en cuenta la opinión de los/las profesionales implicados y opinan que la elaboración de este estudio puede colaborar a la mejora de la situación.

*“Por lo tanto, yo creo que la propuesta que nosotros exigimos a la Administración que apoye estos programas, porque en definitiva va en beneficio tanto que se habla ahora de calidad, fomentar la calidad de los pacientes, no solamente de los pacientes, de su familia, que el paciente tenga una muerte digna es una satisfacción tanto para el paciente como para la familia como para los profesionales que nos dedicamos. Eso es lo que esperemos, que este trabajo sirva para que la Administración se conciencie un poco”.*

*“Quizás este estudio sirva para algo de esto, que desde la Junta se vea que es necesario la colaboración de programas y de colaboración y de intencionalidad, de decir bueno, en Andalucía tenemos que mejorar este aspecto y hay que potenciar y ayudar, ¿no?” (Modelo A2).*

En definitiva, confían en que este trabajo, este explicitar su análisis sobre la realidad cotidiana del trabajo que realizan, sirva por un lado para reflejar la *gran labor que se está realizando en Andalucía* y, por otro, para que se lleven a cabo las acciones necesarias para *solucionar las carencias que reflejan sus discursos*.

*“Este trabajo puede servir para eso, pues para pegar un puñetazo encima de la mesa(...) Suponemos y pensamos que cuando publiquéis el trabajo pues tendrá el respaldo de una entidad respetable, ¿eh?, el bien hacer de gente que sabe manejar bien los datos y sabe sacar conclusiones, ¿no?, no solo sacar un sentimiento, sino que esto, bueno, va a ser, bastante, bastante real. En Andalucía no hace falta buscar a*

*alguno de fuera para que nos diga lo que hay en Andalucía, que estáis vosotros, que estamos nosotros y los datos. Somos andaluces, ¿no?, también aquí hay popes grandes” (Modelo B).*

#### **6.4.2. Propuestas específicas**

Las propuestas específicas a las que se refieren los/las profesionales, hacen alusión a mejoras organizativas, estructurales, tecnológicas y económicas.

Para algunas de las personas entrevistadas, la mejora de la atención paliativa, pasa por la creación de *Hospitales de Día*, en el ámbito hospitalario.

*“Ahora mismo lo que yo necesitaba, y así se lo he demandado, aparte de lo que te he enseñado de los protocolos, de una serie de protocolos para la Atención Primaria y con urgencia, pues he demandado un Hospital de Día. Precisamente para atender a esos pacientes que acuden a urgencias que no son para tenerlos en urgencias, sino que deben de estar en la Unidad, estar dos, tres horas, las que fueran necesarias para controlar un síntoma que muchas veces son un síntoma que se ha agudizado, intentar controlarlo y se puede marchar a su domicilio” (Modelo B).*

También en el ámbito hospitalario, se propone la *creación de un área de hospitalización específica* para pacientes terminales.

*“Pues se va a mejorar, estoy segurísima, en el momento que tengamos una hospitalización aparte, que según promesas de la dirección tenía que estar antes del último trimestre. Sí, va a ser un área de catorce camas donde se van a compartir, como te he dicho, con otro tipo de patologías, que va a requerir equipos interdisciplinares y ahí al tener ya*

*un teléfono específico, una sala específica, se va a poder comunicar con más facilidad” (Modelo B).*

Otra propuesta hace alusión a la *creación de un centro o servicio de referencia*, que facilite a pacientes el acceso al sistema sanitario ante cualquier duda, en cualquier momento.

*“Que exista un centro de referencia o un servicio de referencia dónde los enfermos paliativos, dónde los enfermos oncológicos, bueno terminales, oncológicos o no oncológicos, los enfermos terminales, sepan a dónde acudir en cualquier momento para cualquier duda” (Modelo A2).*

En esa accesibilidad incide otra de las propuestas, como ya se ha señalado antes especialmente entre los responsables de Modelos A1 y A2, la *asistencia telefónica continuada las 24 horas*. Esta iniciativa conllevaría mejoras en varios aspectos, como evitar ingresos inadecuados, la atención a pacientes fuera de cobertura geográfica o la atención a pacientes en sus domicilios.

*“Y esa es una de las importantes, lo del teléfono 24 horas, sería muy importante que funcionara porque se solucionan muchísimos problemas por teléfono, muchos, y se evitaría venir el enfermo al Hospital y se evitaría muchas cosas hasta que el lunes, por ejemplo, estoy hablando de los fines de semana, pues fuera o su médico de domicilio o pudieran ellos venir a la consulta” (Modelo A2).*

Además, se verbalizan algunos de los *obstáculos* a tener en cuenta de cara a su implantación efectiva en los centros, provocados en su opinión por la falta de valoración y/o desconocimiento (“miedo horrible”) hacia su trabajo.

*“Claro, una de nuestras ambiciones que es el teléfono de 24 horas de momento es absolutamente imposible, porque no hay (el resto de los médicos de guardia no quieren ni oír hablar de paliativos), algunos*

*tienen hasta un miedo horrible, hay gente, la típica historia de que “uy, con la morfina que cuidado”, con esto y con lo otro” (Modelo A2).*

Otras mejoras se refieren a aspectos más estructurales, como la mejora de las *instalaciones físicas* en las que se ubican estas Unidades, sobre todo en cuanto al espacio necesario para mantener conversaciones con enfermos y familiares con el necesario grado de intimidad.

*“Tú has visto a lo largo de toda esta entrevista las dificultades que tenemos para poder, de intimidad, para poder hablar de este tema, pero que dentro de media hora puede ser un familiar que viene con un enfermo, con un cáncer en situación terminal, necesita unas condiciones, pues, por ejemplo, pues de espacio, distribuciones de espacio importantes” (Modelo A1).*

En los casos en los que estos pacientes son hospitalizados porque empeora su situación clínica, ingresados en unidades del Modelo B, se pueden encontrar con una estructura hospitalaria que no parece estar preparada para la especificidad del momento vital de estas personas: se solicitan *habitaciones individuales*.

*“Que no tienen habitaciones individuales” (Modelo B).*

*“Bueno, lo mejor que tiene esta Unidad es que tiene doce camas individuales, porque costó mucho trabajo conseguirlas de la administración, pero se considera que estos enfermos deben de tener sus últimos tiempos solos sin que esté otro enfermo al lado, ¿no?” (Modelo A2).*

Consideran necesario invertir en *registros informatizados*, de hecho, parece desearse la informatización.

*“Yo creo que esto ahora que ya el Hospital está extendiendo la informatización, por fin, hace cuatro años nos instalaron todas las tomas de corriente para los ordenadores y ahora nos están empezando a instalar los ordenadores” (Modelo A2).*

*“Parque informático muy reducido, las bases de datos que tenemos, pues son todavía en precario, todavía estamos muy, en ese sentido, en el sentido organizativo estamos todavía muy en prehistoria, ¿no?” (Modelo A2).*

Otra de las propuestas formuladas se refiere a un *mejor aprovechamiento de materiales* sin utilizar, mediante la creación de un sistema de recogida de esos objetos que pueden ser usados por otros pacientes, tanto terminales como, en general, en los Centros de Salud.

*“Otra cosa que el SAS también debería ver es que nosotros, por ejemplo, si algún enfermo le sobran botes de algo le sobra esto pañales, pues nosotros los cogemos y se los damos a otros enfermos, que entonces también es una forma de ahorrar material por parte de las instituciones públicas y que yo creo que eso es una fortaleza y además que se podría potenciar muchísimo ese tipo de actividades, no solo con la unidad de cuidados paliativos, sino también con los Centros de Salud, que es un aprovechamiento de lo que no es utilizado, ¿no?” (Modelo C).*

En numerosas ocasiones, los discursos obtenidos coinciden en solicitar más apoyo por parte de las administraciones para las que trabajan. Uno de los aspectos en los que, opinan, debe reflejarse el apoyo de la Administración es en el *aumento de recursos económicos* dedicados a mejorar la formación de profesionales y el acceso a los mismos.

*“Pero que necesitamos más apoyo de la Administración, más apoyo y más dinero para la formación y el personal. Hombre, pues apoyo de la*

*Administración que haya más cursos de formación porque el SAS eso no tiene nada, los master que hay son fuera, todos te los tienes tú que pagar y son durante muchísimo tiempo, son en horas libres, no laborables, entonces hay poco apoyo para formarse” (Modelo A1).*

Porque los problemas de financiación son expuestos como una importante limitación para el funcionamiento óptimo de las unidades de cuidados paliativos.

*“Y hoy por hoy, sí es una debilidad el no tener una fuente estable, digamos, reglada. Una financiación reglada” (Modelo A2).*

*“Pues los principales problemas vienen dados por parte de, muchas veces de la financiación de la Unidad, o sea, somos una financiación, tenemos una financiación que en general sólo de la, voluntad de las personas, de los voluntarios que están en la calle, de la voluntad de lo que se recoge de todos los granadinos que quieren dar dinero a la huchita y un poquito de algunas instituciones, pero, hace falta que la administración se implique más ya en la forma de Cuidados Paliativos” (Modelo A2).*

También desde el Modelo C se considera una debilidad la situación financiera de las Unidades.

*“Sin dinero. Financiación es fundamentalmente el problema nuestro, porque nosotros nunca decimos que no a un paciente siempre intentamos pues eso, ver si tiene algún tipo de seguro, alguna forma de, porque no nos gusta tener pacientes privados porque no se puede trabajar bien así, porque nosotros queremos dar todo lo que le haga falta al enfermo y si tienes un límite económico, pues entonces no, algo se tiene que quedar sin dar, entonces, ese es el gran problema nuestro, la financiación” (Modelo C).*



Sin embargo, hacen hincapié en que estas Unidades demuestran su *rentabilidad*, sobre todo teniendo en cuenta lo necesario que consideran su existencia de cara a evitar el sufrimiento y procurar una muerte digna a pacientes terminales.

*“Propuestas de mejora, pues en primer lugar que haya un apoyo por parte de la Administración, que se convenza la Administración de que estos programas son rentables, de que tenemos que conseguir que la muerte sea lo más digna posible sin sufrimiento de los pacientes. Por lo tanto, creo que eso, la propia Administración debe reconvertir muchos recursos como en esta Unidad, que hemos aprovechado que había internistas, pues nos hemos reconvertido y hemos conseguido una Unidad con casi cero pesetas y de hecho se puede conseguir, que hay muchas especialidades que no son tan necesarias y sin embargo en todas es necesario paliar y evitar el sufrimiento, ¿no?” (Modelo A1).*

Exactamente ese, es el gran interés de este trabajo de investigación.

### **6.5. Síntesis de resultados**

Es el momento de sintetizar lo expresado por los y las responsables de UCP, sobre el funcionamiento de los distintos modelos organizativos y su valoración sobre las necesidades de mejora:

- La atención domiciliaria a pacientes oncológicos en la terminalidad, presenta una dimensión cualitativa sin la cual no podría entenderse la diversidad de estructuras organizativas de la atención sanitaria. En este análisis se detectan gran profusión de elementos simbólicos-culturales de especial relevancia para entender, desde lo social, la gestión del proceso de muerte.

- El análisis del discurso profesional ha aportado su visión interna, en la que se incluyen los factores explicativos y diversas interpretaciones del análisis que realizan sobre su realidad en la asistencia a pacientes. De este discurso se desprenden aspectos bien valorados, déficits y propuestas de mejora.
- Desde la base de que los Cuidados Paliativos (CP) no pueden realizarse sin partir de la vocación profesional, los elementos identificados como “lo mejor” y más satisfactorio del trabajo con pacientes oncológicos terminales son: el trato con familiares y el apoyo que reciben de estos, la valoración muy positiva de la calidad de atención cuando se realiza en domicilio, la importancia en la calidad de asistencia cuando existe una buena coordinación con otros servicios hospitalarios o entre niveles de atención, la experiencia positiva de colaboración con entidades asociativas (independencia del voluntariado y creación de centros monográficos) y la difusión de su trabajo de cara a la sociedad.
- Por otro lado, los elementos identificados como “peores” o principales insatisfacciones del trabajo realizado en CP, se refieren a, por un lado, la creciente conciencia de la necesidad de asistencia en CP junto con la falta de recursos humanos para cubrir dicha demanda, generando esto una grave visión de sobrecarga asistencial. Por otro lado, se identifican problemas para la atención continuada a pacientes, preocupación por el ámbito de cobertura de las unidades. Paralelamente, las deficiencias en la comunicación interniveles, se señalan como causa de las de la descoordinación con otros servicios hospitalarios y niveles asistenciales. Desde la perspectiva profesional, se señala al escaso reconocimiento profesional y la deficiente formación experta en CP (tanto en aspectos científico-técnicos como en habilidades de comunicación) como barreras inexpugnables a la hora de poner en valor esta especialidad. También los problemas de financiación, la falta de equipos de soporte, dotación humana, material adecuado y teléfonos de consulta y asesoramiento, son identificados como elementos tangibles muy necesarios para la óptima provisión de servicios. Se detecta una importante preocupación personal por no llegar a atender a pacientes que residen fuera de su

ámbito de cobertura. El nivel asistencial que se identifica como prioritario en la organización de la atención a pacientes oncológicos terminales es Atención Primaria, a la par que señalan graves deficiencias en la coordinación con este nivel asistencial, desde los cuatro modelos: *Una buena coordinación con Primaria evitaría sobre todo, evitaría hospitalización larga, seguro, seguro vamos*. Llama la atención la específica petición de coordinación con Atención Primaria que se realiza desde Unidades del Modelo B, que son las que tienen la atención domiciliaria acordada con Atención Primaria. Estos déficits se están señalando como causantes de que el/lapaciente pueda acabar padeciendo un inadecuado control de síntomas y provoque bien desplazamientos a las Urgencias hospitalarias o estancias inadecuadas cuando se produce su ingreso hospitalario.

- Se expresa en numerosas ocasiones la preocupación por atender a las demandas de pacientes y familias en cuanto a las demandas de apoyo emocional ante la muerte y la enfermedad, atención al duelo., etc., que parecen lejos de estar atendidas en la medida que estos profesionales creen conveniente. La muerte sigue viéndose como un tema prohibido o tabú. Se esconde (*“a los apestados”* -sic-) tras una exaltación de la juventud, la alegría, el éxito y finalmente, de inmortalidad. En muchas ocasiones, las personas entrevistadas se muestran a sí mismos como *“agentes socializadores”* ante la muerte de seres queridos, sin más recursos que su propia experiencia laboral y, sobre todo, personal.

## **CAPÍTULO 7.**

# **VALORACIÓN DE LA ATENCIÓN RECIBIDA EN DOMICILIO**



## 7. VALORACIÓN DE LA ATENCIÓN RECIBIDA EN DOMICILIO

### 7.1. Introducción

Para obtener información que permitiera la caracterización de las cuidadoras de pacientes oncológicos terminales y su valoración de la atención recibida en sus domicilios (objetivo específico 3), debíamos hablar con ellos y ellas, rescatar vivencias y recuerdos casi siempre dolorosos. Las entrevistas tuvieron lugar en sus domicilios.

Las personas que pudimos participar en ese trabajo de campo, nunca las hemos olvidado y nunca las olvidaremos.

Y había lugar para el dolor, en efecto, pero también para recordar con satisfacción y cariño el cuidado y la dedicación prestada, o más bien regalada, al ser querido enfermo. Tal era el interés del equipo investigador por estas personas, que el cuestionario iba creciendo y creciendo... Así, la parte específica de satisfacción percibida alrededor de las cinco dimensiones que se habían tenido en cuenta en estudios de otros contextos, se completó con preguntas para conocer quiénes eran esas cuidadoras (apartado 7.2), cómo era su calidad de vida y su día a día cotidiano cuidando a sus familiares enfermos (apartado 7.4). También se les preguntó alguna información muy concreta e importante sobre sus familiares, como si conocía su enfermedad o si en su opinión el lugar de fallecimiento había sido el preferido para hacerlo (apartado 7.3).

Por aclarar la lectura, conviene recordar en este momento tres cuestiones clave de estos resultados. Por un lado, las cinco dimensiones alrededor de las cuales se estructura la mayor parte de la información (apartado 7.5.), fruto de un importante trabajo de adaptación de medidas demostradamente apropiadas para medir la satisfacción en otros contextos (Parasuraman, 1985).

Son las siguientes:

- *Elementos Tangibles*: equipamiento, material sanitario y de medicamentos, información clínica y terapéutica en el domicilio.
- *Fiabilidad de los tratamientos y cuidados*: capacidad de realizar el servicio de forma seria, segura y libre de daños, manifestación de dudas e inseguridades.
- *Seguridad y garantía*: competencia profesional, capacidad para inspirar confianza, utilización de la historia clínica, monitorización sistemática de los síntomas.
- *Interés y capacidad de respuesta*: accesibilidad, deseo de ayudar, capacidad de responder a las dudas, capacidad para formar al cuidador.
- *Empatía*: comunicación con los profesionales, capacidad de escucha, trato recibido y atención personalizada.

Recordamos también cuales son los modelos de atención que, de forma relacionada con los objetivos de la investigación, se obtienen y escogen para comparar en detalle su actividad:

**Tabla 26.** Perfil de los dos modelos a cuyos cuidadoras se entrevista.

Modelos	Descripción	Número
Modelo A2	UCP, con equipos domiciliarios concertados con asociaciones y ONG.	10 Unidades
Modelo B	UCP, cuya atención domiciliaria la realiza Atención Primaria	6 Unidades

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

Por último, señalemos que a lo largo del análisis se usó un nivel de significación estadística  $\alpha=0,05$ . Por lo tanto, un valor  $p > 0,05$  implica una baja significatividad en los resultados. En las tablas siguientes, la  $p$  que es significativa, está señalada en negrita.

Completa el capítulo, la valoración global sobre la asistencia recibida por parte de las cuidadoras, en el apartado 7.6. Y sí, podemos avanzarlo aquí, las cuidadoras están muy satisfechas con la atención recibida.

El resultado de este capítulo es mucha información, sin duda, fruto de un profundo interés profesional y personal por la situación de las personas entrevistadas y sus familias. Tener la oportunidad, además, de introducir en este análisis la perspectiva de los profesionales que los atienden desde el acercamiento de las Ciencias Sociales, resulta además tan relevante como novedoso.

## 7.2. Perfil socio-demográfico de las cuidadoras

La *edad* media del total de personas cuidadoras estudiados fue de 48 años (d.e. 14), con un rango entre mínimo 20 y máximo 92 años. No hay diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de cuidadoras del Modelo A2 y el B ( $p=0,49$ ). (Ver Tabla 27).

Respecto al *sexo*, la gran mayoría (84%) de las personas que asumen los cuidados de los enfermos oncológicos terminales en nuestra investigación, son mujeres. Recordemos que, como en otros estudios, la enorme diferencia en cuanto a distribución en función del sexo en nuestra población de estudio, constituye la razón por la cual en este trabajo se utiliza el término “cuidadoras”, para hacer alusión al conjunto de ellas. No hay diferencias estadísticamente significativas en la distribución por sexos entre el Modelo A2 y el B.

**Tabla 27.** Perfil del cuidador/a. Porcentajes verticales.

	A2 (%)	B (%)	Total (%)	<i>P</i> *
<b>Edad (n=192)</b>				
19-40	33,6	41,9	35,4	
41-50	26,2	25,6	26	
51-60	19,5	16,3	18,8	
61-70	14,8	11,6	14,1	
71-92	6,0	4,7	5,7	
Edad Media / D.E.	48/14	46/13	48/144	0,49
<b>Sexo (n=190)</b>				
Hombre	15	18,6	15,8	
Mujer	85	81,4	84,2	0,57
<b>Parentesco (n=192)</b>				
Padre/Madre	1,3	5,6	2,5	
Hijo/hija	55,7	46,3	53,2	
Cónyuge/Pareja	28,9	20,4	26,6	



Otro familiar	12,1	7,4	10,8
Otros	2,0	-	1,5
Nivel de instrucción (n= 192)			
No sabe leer ni escribir	1,3	4,7	2,1
No ha cursado estudios, pero sabe leer y escribir	22,1	30,2	24,0
Estudios primarios completos	31,5	27,9	30,7
Bachiller BUP. o similar	8,7	11,6	9,4
FP o similar	7,4	4,7	6,8
COU o similar	4,0	-	3,1
Estudios universitarios grado medio	13,4	9,3	12,5
Estudios universitarios superiores	10,7	11,6	10,9
Otros	0,7	-	0,5
Situación Laboral (n=191)			
Trabaja	39,2	41,9	39,8
Parado	9,5	7	8,9
Jubilado	8,8	9,3	8,9
Ama de casa	36,5	34,9	36,1
Estudiante	3,4	7,0	4,2
Incapacidad o Invalidez	2,0	0,0	1,6
Otros	0,7	-	0,5
Cambios Situación Laboral (n=193)			
No	14,7	20,9	16,1
Abandono del trabajo	14,7	16,3	15
Solicitud de baja laboral	2,7	4,65	3,1
Otros	68	58,1	65,8

\*p significativas en negrita. Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

En nuestra población de estudio, el estudio de *parentesco* muestra que un poco más de la mitad es que las cuidadoras (53,2%) eran hijas/os de los/las pacientes. Por otro lado, un cuarto de las cuidadoras/es (26,6%) eran cónyuge o pareja de los/las pacientes. Por modelos, existen ciertas diferencias únicamente en cuanto a la asunción de la responsabilidad de cuidar por el padre/madre, desempeñada más por las cuidadoras del Modelo B (5,6%) que en las del A2 (1,3%).

Respecto al *nivel de instrucción* de las personas cuidadoras, podemos observar que casi un tercio (30,7%) tiene estudios primarios completos, seguido de casi un cuarto de la (23,4%), está formado por aquellas cuidadoras que han tenido acceso a niveles universitarios de grado medio o superiores. En la comparación del nivel de instrucción por

modelos organizativos, se observan algunas diferencias posiblemente debidas a la estratificación social y socio-demográfica de las zonas de estudio. Así, en la zona atendida por Atención Primaria (Modelo B) encontramos una cifra algo superior de personas que “no saben leer ni escribir” (B:4,7%; A2:1,3%), y de personas que “no han cursado estudios pero si saben leer y escribir” (B:30,2%; A2:22,1%). En el resto de categorías las diferencias no son tan significativas.

Sobre la *situación laboral* de las personas cuidadoras, en primer lugar, casi el 40% de los casos son trabajadores remunerados fuera de su hogar, y en segundo lugar (36,1%) se trata de mujeres amas de casa. Encontramos dos grupos más, personas paradas y jubiladas, representadas cada uno de casi el 9% del total de entrevistados. Esta última, es una población con características y problemáticas intrínsecas muy diferentes a trabajadoras y amas de casa, sobre todo en cuanto a la disponibilidad o no de tiempo. En cuanto a la distribución de las respuestas en función de los modelos organizativos de atención, no aparecen grandes diferencias respecto a sus totales. En cualquier caso, dentro del colectivo de personas atendidas por Modelo B, aparece un 7% de estudiantes que asumen la condición de cuidadoras principales. También es destacable la asunción de esta condición de cuidadoras principales por parte de personas que se incluyen en el colectivo de “incapacitados o con invalidez permanente”, un 2% de las personas atendidas por el Modelo A2.

Finalmente, en cuanto a los *cambios en la situación laboral* provocados por la enfermedad, llama la atención el hecho de que un total del 65,8% de las respuestas deben incluirse en la categoría de “*otros*”, lo que conlleva una gran falta de definición de la información obtenida.

Efectivamente, se podría haber perfilado aún más otras muchas posibles respuestas que han terminado por derivar en la categoría “*otros*”. Por ejemplo, se podría haber añadido una categoría para las personas que no han podido buscar trabajo activamente por el hecho de cuidar, o las que han decidido no hacerlo, o las que han visto retrasados los estudios de tal forma que se han visto obligadas a aumentar la duración de sus años de

estudio, etc. Por lo tanto, a partir de estos datos, de forma rigurosa podemos interpretar que un 15% del total de entrevistadas se vieron forzadas a abandonar su trabajo.

### 7.3. Variables sobre pacientes

#### 7.3.1. Sexo y Edad de pacientes

A continuación, se describen algunas características demográficas de los pacientes, como son el sexo y la edad de la persona enferma al morir. Del total de personas que componen la muestra, el 56,3% son hombres y el 43,8% son mujeres. Los datos referentes a la edad de estos pacientes enfermos terminales de cáncer, indican que se trata mayoritariamente (72,8%) de personas mayores de 65 años. Un 26% de la muestra tiene edades comprendidas entre los 31 y los 64 años, y por último destacar que tan solo dos personas se encuentran por debajo de los treinta años de edad.

**Tabla 28.** Perfil del paciente. Porcentajes verticales.

	Total n=193 (%)
Sexo del paciente (n=192)	
Hombre	56,3
Mujer	43,8
Edad del paciente antes de morir (n=169)	
<30 años	1,2
31-64	26
65 y más	72,8

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

#### 7.3.2. Circunstancias del fallecimiento

Respecto al *lugar de fallecimiento*, el 84,9% del total de respondentes, manifiestan que los pacientes terminales de cáncer a quienes han cuidado, habían fallecido en su domicilio y un 15,1% de los/las pacientes lo hicieron en el hospital. Las diferencias por modelos, muestran cómo hay un mayor número de personas en el Modelo B que han muerto en el

hospital en comparación, diferencias estas no significativas ( $p=0,07$ ). La caracterización en detalle, se presenta en la Tabla 29.

En el 53% de los casos, el/la paciente fue *atendido por algún profesional sanitario* en los últimos momentos de su enfermedad terminal y en el 44% de los/las pacientes no se dio esta atención. Por otro lado, cabe destacar que no se aprecian diferencias significativas entre los dos modelos analizados ( $p= 0,98$ )

**Tabla 29.** Descripción de las situaciones de fallecimiento. Porcentajes verticales.

	Modelos			<i>p</i> *
	A2	B	Total	
	(%)	(%)	(%)	
¿Dónde murió su familiar?				<b>0,07</b>
Casa	87,7	75	84,9	
Hospital	12,3	25	15,1	
¿Fue atendido por algún profesional sanitario?				0,98
No	44,3	43,2	44	
Sí	52,7	54,1	53	
			1	
¿Dónde le hubiera gustado que hubiera muerto?				<b>0,05</b>
En casa	89,1	75,7	86,1	
En el hospital	10,9	24,3	13,9	
¿Conoce/conocía su familiar la enfermedad que tiene/tenía?				0,67
No	58,8	56,1	58,2	
Sí, parcialmente	23,0	29,3	24,3	
Sí, totalmente	18,2	14,6	17,5	
¿Cree Vd. que hubiera sido bueno para su familiar conocer la enfermedad que tenía?				0,68
No	81,6	72,4	79,7	
Sí, parcialmente	14,0	24,1	16,1	
Sí, totalmente	2,6	3,4	2,8	
Ns/Nc	1,8	0	1,4	

\**p* significativas en negrita. Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

Cuando se les pregunta a las cuidadoras *dónde le hubiera gustado que hubiera muerto su familiar*, el acuerdo es mayoritario en el caso del “hogar”, con el 86,1% de las respuestas dadas. En cambio, el 13,9% de las cuidadoras hubieran preferido que muriera en el hospital. Al observar si existen diferencias entre modelos, los datos muestran cómo en el caso de las cuidadoras del Modelo B, prefieren en mayor medida el hospital como lugar para morir, en contraposición a las otras cuidadoras que prefieren el domicilio. Estas diferencias encontradas entre ambos son significativas ( $p=0,05$ ), viéndose una evidente preferencia por el hospital frente al domicilio más acusada en respondentes del Modelo B frente al A2.

Y, respecto a sus familiares enfermos, *¿conocían o conocen la enfermedad que tienen?* Casi el 58,2% responde que “no”, algo menos de una cuarta parte solo la conocen “parcialmente” y tan solo el 17,5% afirman que conocían o conocen “totalmente” la enfermedad que padecen. Es decir, es minoritario el número de pacientes que tienen un total conocimiento de su enfermedad, siendo la tendencia general para ambos modelos el desconocimiento de la misma. No se aprecian diferencias significativas entre modelos ( $p=0,67$ ), no obstante, la tendencia mostrada se orienta hacia que en el B hay un mayor porcentaje de personas que conocen parcialmente la enfermedad al compararlo con A2. En este último modelo, las cuidadoras señalan en mayor medida el “no conocimiento” de su enfermedad o el “conocimiento total” de la misma.

De manera coherente a los datos mostrados en la tabla anterior, el ítem que se nos presenta en este apartado responde a la opinión de las cuidadoras acerca de *si hubiera sido bueno el conocerla*. En este sentido, casi el 60% de los pacientes no conocían la enfermedad que tenían (véase Tabla 29) y casi el 80% de las cuidadoras opinan que *no* hubiera sido bueno que su familiar la conociera. Así pues, se observa una concordancia entre la opinión de las cuidadoras y sus actuaciones referentes al cuidado del familiar enfermo. Las cuidadoras en el Modelo B, consideran en mayor medida (29,3%) que hubiera sido bueno para su familiar conocer la enfermedad que tenía, en contraposición al 23% en el otro modelo. No obstante, las diferencias encontradas no son significativas ( $p=0,68$ ).

## 7.4. El cuidado del enfermo/a

### 7.4.1. Los cuidados que asumen las cuidadoras

Conforman este apartado las respuestas sobre la situación cotidiana de cuidadoras y las tareas concretas que asumen cuidando a sus familiares enfermos.

**Tabla 30.** Durante la enfermedad de su familiar, ¿ha tenido que prestar los siguientes cuidados? Porcentajes verticales.

	Modelos		
	A2 (%) n=148	B (%) n=43	Total (%) n=191
Lavar al paciente			
Nunca	20,3	11,6	18,3
Alguna vez	18,2	11,6	16,8
Muchas veces	61,5	76,7	64,9
Movilizarlo en la cama			
Nunca	27,0	25,6	26,7
Alguna vez	22,3	16,3	20,9
Muchas veces	50,7	58,1	52,4
Darle de comer			
Nunca	39,9	23,8	36,1
Alguna vez	20,3	26,2	21,5
Muchas veces	39,9	50,0	41,9
Sacarlo a pasear			
Nunca	51,7	46,5	50,3
Alguna vez	23,8	18,6	22,5
Muchas veces	24,5	34,9	26,7
Ayudarle a ir al baño			
Nunca	18,9	14,3	17,8
Alguna vez	25,0	19,0	23,6
Muchas veces	56,1	66,7	58,1
Hacerle una cura			
Nunca	54,7	48,8	53,4
Alguna vez	14,2	2,3	11,5
Muchas veces	31,1	48,8	35,1
Quitar o poner sonda			
Nunca	83,8	83,3	83,2
Alguna vez	5,4	0,0	4,2
Muchas veces	10,8	16,7	12,0
Poner una inyección			
Nunca	36,7	30,2	35,1
Alguna vez	8,8	7,0	8,4
Muchas veces	54,4	62,8	56,0
Administrar medicación			
Nunca	5,4	7,0	5,8

Alguna vez	6,8	9,3	7,3
Muchas veces	87,8	83,7	86,9

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

Casi dos tercios de las cuidadoras participantes en este trabajo (64,9%) han respondido que "muchas veces" llevan a cabo *la higiene de los/las enfermos oncológicos terminales* que tienen a su cargo. En efecto, es una de las tareas más realizadas por estas personas. Sin embargo, en la distribución por modelos de atención, parecen apreciarse algunas diferencias que muestran que las cuidadoras que pertenecen al área atendida por el Modelo B han tenido que ocuparse de esta tarea en más ocasiones. Así, estas cuidadoras responden más frecuentemente que han tenido que lavar a su familiar enfermo "muchas veces", hasta casi 13 puntos por encima de la media y casi 15 por encima del otro modelo de atención. Así mismo, responden en mucha menor medida que "nunca" han tenido que lavar a su familiar, un 11,6% frente a un 20,3% de los atendidos por el A2

También asumen mayoritariamente la tarea de movilizar al paciente en la cama. En este caso, un 52,4% de las entrevistadas afirman *haber movilizado a su familiar en la cama* "muchas veces", con el esfuerzo físico y las posibles consecuencias que estos movimientos pueden entrañar. En segundo lugar, un 26,7% de las mismas que afirman no hacerlo hecho "nunca". Por modelos de atención, de nuevo parece haber alguna diferencia, aunque no de gran importancia, puesto que son las cuidadoras del Modelo B las que responden por encima de la media que han realizado esta actividad "muchas veces", un 58,1% de las mismas, frente a un 50,7 % de las que pertenecen al otro modelo.

En cuanto a *participar activamente en la alimentación del enfermo/a*, observamos que es una función que también es asumida por muchas de las cuidadoras, aunque en menor proporción que otras, puesto que es un 41,9% del total de entrevistadas el que responde que realiza esta actividad "muchas veces". Alcanza la cifra del 36,1% de mujeres que "nunca" han tenido que dar de comer a su familiar enfermo, lo que parece ser, en general, una muestra de una buena autonomía por parte de los enfermos. Las cuidadoras atendidas bajo el Modelo B, asumen esta actividad en mayor número de ocasiones que las de la otra zona, puesto que las puntuaciones son las más altas en la categoría "muchas

veces”, hasta un 50% de ellas y en la categoría “algunas veces”, un 26,2%. Sin embargo, disminuye hasta un 23,8% las que “nunca” han realizado esta actividad, frente a un 40% del otro colectivo que nunca se ven en la necesidad de dar de comer a su familiar enfermo.

Los resultados nos muestran cómo únicamente un 26,7% de nuestras entrevistadas han tenido que *sacar a pasear a su familiar enfermo*, mientras que son la mitad del total de entrevistadas las que nos cuentan que “nunca” han tenido que realizar esta actividad. Las diferencias entre los modelos no son significativas respecto a las medias comentadas anteriormente, excepto en el caso de las cuidadoras del Modelo B que responden que han sacado a pasear “muchas veces” a su familiar en un porcentaje 10 puntos más alto, 34,9% frente a 24,5% del otro modelo. En el análisis de esta cuestión, hay que tener en cuenta que esta pregunta está formulada de forma tan amplia que igualmente puede contener respuestas de personas que no han tenido que *sacar a pasear a su familiar* porque su estado de salud no lo hubiera permitido y/o aconsejado, con respuestas de personas que disfrutaban de una autonomía tal que no requerían ayuda de otras personas para ello, aunque las características generales de la situación terminal nos induce a pensar que serían menos estos últimos casos.

Por otro lado, *ayudar al enfermo/a a ir al baño*, es otra actividad que es realizada “muchas veces” por más de la mitad de las personas entrevistadas (58,1%), seguido de un 23,6% que les han ayudado “algunas veces”. A pesar de que las diferencias son escasas, son de nuevo las cuidadoras en la zona atendida por el Modelo B las que se distancian para superar los porcentajes del otro colectivo en la categoría de respuesta “muchas veces” (B: 66,7%; A2:56,1%) y quienes menos responden que “nunca” han tenido que colaborar en esta acción (B: 14,3% ; A2:18,9%).

Sin duda el hecho de *hacer una cura a un familiar enfermo terminal* contiene muchos y diferentes aspectos, clínica y psicológicamente, que hacen que ésta sea una de las tareas más complicadas acerca de las que se les pregunta a estas cuidadoras con este cuestionario. Así, y aunque la categoría de respuesta más utilizada por nuestras



cuidadoras ha sido la de “nunca”, con un 53,4% de las respuestas, resulta en este momento especialmente relevante el 35,1% de las cuidadoras que han respondido que han tenido que realizar curas sanitarias a sus familiares enfermos “muchas veces”. La relevancia aumenta al observar estos resultados desde la perspectiva del modelo de atención al que pertenecen estas cuidadoras, puesto que son muchas más las cuidadoras del Modelo B que tienen que realizar esta actividad, en principio esencialmente clínica. Un 48,8% de estas cuidadoras han tenido que realizar curas “muchas veces”, frente a un 31,1% del otro modelo analizado. En nuestra opinión, y posteriormente se analizará en otros apartados de este trabajo, los resultados que nos muestran tanto este ítem como el siguiente, resultan de los más clarificadores en cuanto al hecho de que hay situaciones que podrían ser susceptibles de mejora

Quitar o poner una *sonda urinaria*. Si el contenido del ítem anterior mostraba una tarea que entrañaba cierta complejidad, esta pregunta incide en la preocupación del equipo que diseñó este cuestionario por conocer las tareas cotidianas que tienen que ser asumidas por personas cuidadoras de un familiar enfermo de cáncer en fase terminal. Y los resultados nos muestran que esta actividad no tiene que ser asumida por la gran mayoría de las entrevistadas, que en un porcentaje del 83,2% responden que “nunca” han tenido que poner o quitar una sonda de cualquier tipo. Ello no es óbice para que resaltemos que, desde el punto de vista inverso, existen un 12% del total de cuidadoras que “muchas veces” han tenido que realizar esta práctica. En esta categoría encontramos diferencias por modelos, puesto que de nuevo son las cuidadoras del Modelo B las que en más ocasiones manejan “muchas veces” esta herramienta, hasta un 16,7% de las mismas frente a un 10,8% de las que pertenecen al Modelo A2.

En cuanto a *tener que poner una inyección*, aunque es una técnica que, en principio, no requiere de excesiva complejidad, no por ello deja de requerir cierta preparación y, por qué no, cierta capacidad psicológica, sobre todo teniendo en cuenta el tipo y estadio de enfermo al que nos referimos. Sin embargo, la mayoría de las entrevistadas, un 56% de ellas, afirman realizar esta actividad “muchas veces”, seguido de un 35,1% que “nunca” han tenido que hacerlo. En cuanto a la distribución por modelos, vuelven a ser las

cuidadoras que son apoyadas por el Modelo B las que afirman poner inyecciones en mayor número de ocasiones (B:62,8%; A2:54,4%) y las que en menor medida, seis puntos menos, responden que “nunca” han tenido que hacerlo.

En esta ocasión, una pregunta “¿ha tenido que administrar otro tipo de medicación?”, quizá demasiado amplia, muestra de nuevo la implicación de las cuidadoras en los cuidados de salud de sus enfermos familiares en un proceso de enfermedad tan específico. Efectivamente, la gran mayoría de las entrevistadas han administrado “muchas veces” medicación a sus familiares enfermos, hasta un 86,9% de las cuidadoras de este estudio. Quizá en este momento se pueda resultar el resultado observado desde el punto de vista inverso, es decir, que únicamente un 5,8% de las entrevistadas no han asumido “nunca” esta actividad, sin duda de gran importancia. No existen diferencias significativas entre los dos modelos analizados, encontrándose la gran mayoría de las respuestas obtenidas alrededor de las medias antes analizadas.

#### 7.4.2. Ayuda para los cuidados

Respecto a las ayudas concretas con que cuenta la cuidadora de un enfermo/a terminal, en el tiempo en que se asume esta función, casi dos tercios (61,4%) de los encuestados no disponen de ayuda doméstica, y casi la mitad (47,6%) disponen de ayuda específica de atención al paciente. La comparación entre ambos modelos muestra gran similitud de distribución de porcentajes.

**Tabla 31.** Disponibilidad de ayuda para los cuidados de enfermos terminales. Porcentajes verticales.

	Modelos		
	A2 n=145 (%)	B n=43 (%)	Total n=189 (%)
¿Cuenta con ayuda doméstica?			
No	62,8	61,0	61,4
Sí, habitualmente	27,9	32,9	31,7
Sí, ocasionalmente	9,3	6,2	6,9

¿Cuenta con ayuda para la atención del paciente?			
No	45,2	48,3	47,6
Sí, habitualmente	42,9	39,3	40,1
Sí, ocasionalmente	11,9	12,4	12,3

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

No existen diferencias significativas entre los modelos de atención analizados, puesto que las diferencias son mínimas, aunque en la misma dirección que en ítems anteriores: las cuidadoras del Modelo B cuentan con menos ayuda doméstica.

En cuanto a *la ayuda de atención al paciente*, los resultados obtenidos nos muestran que no llegan a la mitad de las entrevistadas (47,6%) las que afirman no tener "nunca" ayuda en este sentido. Es decir, un 40,1% cuentan con ayuda habitual y un 12,3% con ayuda ocasional. En cuanto a los modelos de atención, no existen diferencias destacables. Llama la atención que las escasas diferencias que existen, son en sentido contrario a la tendencia que hemos encontrado hasta ahora. Así, las cuidadoras atendidas por el Modelo de B cuentan "habitualmente" con ayuda para la atención en paciente en un porcentaje algo más alto que el otro colectivo (B: 42,9%; A2: 39,3%).

### 7.4.3. Estado de ánimo de las cuidadoras

Los resultados sobre el estado de ánimo de las cuidadoras durante el tiempo que ha estado atendiendo al enfermo terminal. (Ver Tabla 32).

**Tabla 32.** Estado de ánimo de las cuidadoras: ¿Cómo se ha sentido durante el tiempo que está/ha estado cuidando a su familiar? Porcentajes verticales.

	Modelos		
	A2 (%)	B (%)	Total (%)
Estuvo Nerviosa			
Nunca	11,9	14,3	12,4
Casi nunca	6,3	4,8	5,9
A veces	30,8	31	30,8
Casi siempre	23,1	16,7	21,6

Siempre	28	33,3	29,2
Tan baja de moral, que nada podía animarle			
Nunca	21	12,2	19
Casi nunca	8,4	4,9	7,6
A veces	29,4	43,9	32,6
Casi siempre	17,5	19,5	17,9
Siempre	23,8	19,5	22,8
Calmado/a y tranquila/o			
Nunca	22,4	20	21,9
Casi nunca	14,7	27,5	17,5
A veces	39,2	25	36,1
Casi siempre	11,9	17,5	13,1
Siempre	11,9	10	11,5
Desanimado/a y triste			
Nunca	8,5	4,9	7,7
Casi nunca	5	7,3	5,5
A veces	31,9	41,5	34,1
Casi siempre	21,3	14,6	19,8
Siempre	33,3	31,7	33
Se sintió bien por hacer todo lo que podía			
Nunca	1,4	-	1,1
Casi nunca	-	-	-
A veces	6,3	-	4,9
Casi siempre	9,8	15	10,9
Siempre	82,5	85	83,1
Está agotada cuando se acuesta			
Nunca	19	4,8	15,8
Casi nunca	4,2	7,1	4,9
A veces	13,4	28,6	16,8
Casi siempre	10,6	11,9	10,9
Siempre	52,8	47,6	51,6
Tiene más cosas que hacer de las que puede hacer			
Nunca	19	5	15,9
Casi nunca	4,2	7,5	4,9
A veces	13,4	30	17
Casi siempre	10,6	12,5	11
Siempre	52,8	50	52,2
Piensa que el esfuerzo no sirve para nada			
Nunca	75,5	77,5	76
Casi nunca	6,3	2,5	5,5
A veces	6,3	10	7,1
Casi siempre	1,4	5	2,2
Siempre	10,5	5	9,3
Se siente capaz de cuidar a su familiar			
Nunca	2,1	2,4	2,2
Casi nunca	0,7	7,1	2,2
A veces	0,7	14,3	3,8
Casi siempre	9,1	4,8	8,1
Siempre	87,4	71,4	83,8

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

Cuando se les pregunta si *se han sentido nerviosas*, tan solo un 18,3% afirman no sentirse así "nunca" o "casi nunca". El resto, algo más del 30% señalan "a veces" y algo más del

50% se sienten nerviosos “siempre” o “casi siempre”. Atendiendo a la distribución por modelos, se observa que no hay grandes diferencias de unas cuidadoras a otras. Tanto para las que se encuentran en el área atendida bajo el Modelo B como para el A2, únicamente alrededor del 20% responden “nunca” o “casi nunca”.

La importancia de la valoración sobre si las personas cuidadoras se sintieron “*tan bajas de moral que nada podía animarles*”, reside en la necesidad de conocer el riesgo que estas cuidadoras presentan de iniciar procesos de depresión, cuadros de ansiedad o similar. Un cuarto de ellas (26,6%) no se ha sentido “nunca” o “casi nunca” bajas de moral. Algo más del 30% de las encuestadas han señalado que “a veces”, y el 40,7% restante afirman que “siempre” o “casi siempre”. En la comparación entre modelos, el dato más destacable es que tan solo un 17,1% de las cuidadoras que se encuentran en el marco del Modelo B señalan no haberse sentido nunca o casi nunca bajas de moral, frente un 29,4% de las de A2. Es decir, las personas que tienen que cuidar a sus familiares en la zona atendida por el Modelo B, tienen una peor percepción de su estado de ánimo que las personas que se encuentran en el contexto del otro modelo. Asimismo, observamos cómo un mayor porcentaje de cuidadoras del Modelo B, escogen la categoría de respuesta “a veces”, planteando este síntoma como algo ocasional en mayor medida que para las cuidadoras en A2.

El 39,4% de las cuidadoras señalan no sentirse “nunca” o “casi nunca” *calmadas y tranquilas* durante el tiempo que están o han estado cuidando a su familiar enfermo, frente a una cuarta parte que señalan sentirse así “siempre” o “casi siempre”. Finalmente, algo más de un tercio señalan haberse sentido así “a veces”. De nuevo, encontramos diferencias entre personas atendidas por un modelo u otro. Casi la mitad de las cuidadoras en el Modelo B, señalan no haberse sentido calmadas “nunca” o “casi nunca”, mientras que en las personas atendidas por el Modelo A2 desciende este porcentaje hasta un 37,1%. La mayor variación entre los dos modelos se encuentra en la respuesta “a veces”. De nuevo, parece haber una peor “auto-percepción” del estado de ánimo entre las cuidadoras del Modelo B. Ante esta pregunta, hay un mayor porcentaje de cuidadoras

en el otro modelo, el A2, que escogen la categoría de respuesta “intermedia” (“a veces”), reconociendo esta situación de calma y tranquilidad sólo en determinadas ocasiones.

Más de la mitad de las cuidadoras se sienten “siempre” o “casi siempre” (52,8%) *desanimadas y tristes* durante el cuidado de sus familiares, mientras que para el 34,1% esto solo ocurre “a veces”, y tan solo un 13% aproximadamente responden en sentido negativo (“nunca” o “casi nunca”). Atendiendo a los diferentes resultados entre el Modelo B y A2, observamos cómo estos síntomas de tristeza y desánimo son más frecuentes para las cuidadoras en A2, que “siempre” están desanimadas un 33,3% de ellas o “casi siempre”, un 21,3% de sus respuestas. Las cuidadoras en el Modelo B responden en mayor medida sentirse tristes y desanimadas “a veces”.

Más de la mitad de las encuestadas (51,6%) afirman acostarse “siempre” agotadas *cuando están cuidando o han cuidado a su familiar*, frente a una quinta parte que responden “nunca” o “casi nunca” (20,7%). La formulación de esta pregunta no permite discernir si se trata de agotamiento físico y/o psíquico, por lo que se entiende que se trata de agotamiento generalizado implicando con ello ambas acepciones del concepto. Al comparar modelos, si observamos a las personas que han respondido que “nunca” o “casi nunca” se han acostado agotadas, hay diferencias en función del modelo: tan solo un 11,9% de las cuidadoras en el Modelo B, frente un 23,2% en el otro. Sin embargo, estas últimas afirman acostarse “siempre” o “casi siempre” agotadas en un 63,4%, frente a un 59,5% de las primeras. En todos los ítems “negativos” referidos al estado de ánimo de las cuidadoras, hay un mayor porcentaje de esta respuesta en las personas que se encuentran atendidas en el Modelo B.

Esta pregunta puede hacer referencia tanto a la disponibilidad de tiempo para la realización de tales “cosas”, como a la capacidad para poder realizarlas, por lo que la vamos a entender en su más amplio sentido. *La sensación de “tener más cosas que hacer de las que puede hacer”* se constata en casi tres quintas partes de las personas encuestadas, mientras que un 20,8% señala no tener “nunca” o “casi nunca” esta sensación. Comparando los diferentes modelos, se observa que las personas que se

encuentran atendidas por profesionales del Modelo B, tan solo responden negativamente (“nunca” o “casi nunca”) en un 12,5% y afirmativamente (“siempre” o “casi siempre”) en un 62,5%, mientras que para el otro modelo, aunque la tendencia sea la misma, es menos pronunciada.

Al preguntar a las cuidadoras acerca del trabajo que están desempeñando, del esfuerzo que están realizando, pretendemos acercarnos a algunas interpretaciones sobre la valoración o el reconocimiento que las cuidadoras otorgan a su propio trabajo.

Así, más de tres cuartas partes de las encuestadas “nunca” creen que todo el esfuerzo que están realizando sea “inútil”. Algo más del 10% piensan “siempre” o “casi siempre” que el trabajo que están realizando no sirve para nada. En este caso, no se perciben grandes diferencias entre los dos modelos cuando, sino que, se agrupan las respuestas alrededor de la media.

La práctica totalidad de las cuidadoras afirman sentirse bien porque “están haciendo todo lo que pueden” en el cuidado a sus familiares (el 94% responden “siempre” o “casi siempre”). Solamente un 6% señalan sentirse así “nunca” o “a veces”. Las diferencias entre modelos que se observan en este ítem, muestran como el “sentirse bien” es más frecuente en las cuidadoras del Modelo B, ya que todas las respuestas de estas cuidadoras son positivas. Por el contrario, un 7,7% de las cuidadoras atendidas por el A2 han señalado que “nunca” o “a veces” se han sentido bien.

La afirmación “se siente usted capaz de cuidar a su familiar”, debe entenderse, de nuevo, en un sentido amplio, conscientes de que el concepto “capacidad”, puede dar lugar a diferentes interpretaciones. Puede ser entendido por las cuidadoras como capacidad técnica o profesional (“capacitadas”), o bien como “preparada emocionalmente” para atender a sus familiares. De nuevo, las cuidadoras reconocen su capacidad y de ello se puede derivar la valoración de su propio trabajo durante el cuidado de sus familiares. Más del 91,9% afirman sentirse capaces “siempre” o “casi siempre”, mientras que por el contrario, el 4,4% manifiesta no sentirse capacitadas. Por modelos los resultados nos

muestran que las cuidadoras del Modelo A2 se sienten más capacitadas: casi el 100% de estas cuidadoras afirman sentirse capacitadas “siempre” o “casi siempre”, a diferencia del otro modelo, en el que este porcentaje desciende hasta representar las tres cuartas partes de las respuestas. Efectivamente, en el otro extremo de la escala, observamos las respuestas de las personas atendidas en el Modelo B, de las cuales se desprende que casi un 10% afirman no sentirse “nunca” o “casi nunca” capacitadas, a diferencia del otro modelo en el cual disminuye hasta el 3%.

#### 7.4.4. Apoyo percibido

Así como en el apartado sobre la ayuda para los cuidados, nos interesábamos de forma concreta por las ayudas con que cuenta la cuidadora de un enfermo terminal, en este momento, el objetivo es ahondar en la sensación de apoyo que tienen estas personas. Es decir, si perciben ese apoyo en forma de compañía o en forma de una mayor implicación: hasta dónde podrían contar con alguien si, en el caso de necesidad, hiciera falta que ese alguien se hiciera cargo de su familiar enfermo/a durante un tiempo.

**Tabla 33.** Apoyo percibido por las personas cuidadoras.

	Modelos		
	A2	B	Total
¿Tiene a quién recurrir cuando necesita compañía o apoyo de alguien? <i>Porcentajes verticales.</i>	n=147	n=41	n=188*
	(%)	(%)	(%)
No	9,5	12,2	10,1
Sí	85	78	83,5
Algunas veces	5,4	9,8	6,4
¿Piensa que, en caso de necesitarlo, podría contar con los siguientes apoyos? <i>Porcentajes horizontales.</i>	n=125	n=32	n=157
		(%)	(%)
Alguien que cuide a su familiar durante un periodo breve de tiempo, horas, días	95,2	96,9	95,5
Y, ¿durante un periodo largo de tiempo, más de 1 semana?	68	59,4	66,2
E, ¿indefinidamente?	44,8	46,9	45,2

\*% recalculados en función de la “n” que dijo “Sí” en primer ítem. Así indica el cuestionario. Fuente: Elaboración propia a partir del “Cuestionario SERVQUAD”



Cuando hemos preguntado a estas cuidadoras, *si tienen a quién recurrir cuando necesitan compañía o apoyo de alguien*, el 83,5% del total afirma tener alguien a quien acudir cuando necesitan apoyo o compañía, frente un 10,1% que manifiesta no tener a nadie. Por modelos, las personas atendidas en el Modelo A2 manifiestan mayor apoyo, ya que el 85% señala “Sí” frente al 78% en el otro modelo. De nuevo, hay un mayor porcentaje de personas en este Modelo B que responden poder recurrir a alguien “algunas veces” (9,8%).

El 95,5% de personas cuidadoras que manifestaron tener a quién recurrir cuando necesitara compañía o apoyo de alguien, afirmó *tener alguien que le “sustituya” en el cuidado del paciente durante un breve tiempo*. No se observó, a este respecto, diferencias importantes entre modelos.

*Cuando el período de tiempo en que necesitarían que alguien se hiciera cargo de su familiar es más largo*, la percepción de apoyo desciende considerablemente. El 66,2% del total, dos tercios de las personas encuestadas, responden afirmativamente. Al igual que en la pregunta anterior, entre las cuidadoras cuyos familiares son atendidos por el Modelo A2, la percepción de apoyo es mayor (A2: 68%; B: 59,4%).

Finalmente se observa que cuando se aumenta el periodo de tiempo para el que se solicita que alguien se haga cargo del familiar enfermo, disminuye la percepción de apoyo. Así, menos de la mitad del total de cuidadoras que sí cuentan con apoyo (45,2%), piensan que realmente *podrían contar con alguien que se hiciera cargo de su familiar de forma indefinida*. En este caso, no sólo no hay diferencias significativas entre las respuestas dadas en los dos modelos, sino que las respuestas obtenidas son prácticamente iguales entre ambos (A2:44,8%; B: 46,9%).

#### 7.4.5. Conocimiento y utilización de los teléfonos que le ofrece el sistema sanitario

El sistema sanitario pone a disposición de las cuidadoras de enfermos terminales que están en sus domicilios, teléfonos de contacto para solucionar posibles dudas que surjan en relación al cuidado. Pero, ¿estas personas los conocen? ¿Los usan? Es decir, el objetivo de este apartado es conocer si el apoyo telefónico que se ofrece desde las instituciones sanitarias, es percibido y utilizado como tal. Los resultados se exponen en la Tabla 34.

**Tabla 34.** Conocimiento y utilización de los teléfonos del sistema sanitario para casos de necesidad. Porcentajes verticales.

	Modelos		
	A2	B	Total
En caso de necesidad...	% n=147	% n=43	% n=190
Sí, conoce algún teléfono donde pueda consultar dudas	100	95,9	96,8
¿Cuál?			
CS/Ambulatorio	30,2	9,29	14,2
Hospital	23,3	65	55,2
061	2,33	2,14	2,2
Servicio Especial de Urgencias (SEDU)	4,65	4,29	4,4
Otros	23,3	10	13,1
Todos	4,65	5	4,9
Hospital y CS	11,6	4,29	6,01
¿Lo ha utilizado alguna vez?			
Sí	92,9	86,2	87,7
No, porque no lo ha necesitado	7,14	11	10,2
No, lo intentó pero comunicaba siempre	-	0,69	0,53
Otros	-	2,07	1,6
¿Cuántas veces lo ha utilizado?	(n=19)	(n=71)	(n=90)
Ninguna	0	1,41	1,11
Una vez	15,8	22,5	21,1
Dos veces	26,3	19,7	21,1
Tres veces	26,3	7,04	11,1
Cuatro veces	21,1	9,86	12,2
Cinco veces o más	10,5	39,4	33,3

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

Prácticamente el total de las cuidadoras (96,8%), *conocen algún teléfono donde pueden consultar posibles dudas* acerca del cuidado que se está dispensando a su familiar enfermo. Las diferencias entre los dos modelos se dan en el siguiente sentido: todas las personas entrevistadas en la zona atendida por el Modelo B conocen un teléfono donde consultar posibles dudas, mientras que un 4,1% de las cuidadoras del otro modelo afirman que no conocen ningún teléfono en este sentido.

Más de la mitad de las cuidadoras (55,2%) afirman conocer el teléfono del Hospital al que pertenecen, mientras que un 14,2%, conoce el del Centro de Salud o Ambulatorio que tienen asignado. Un 13,1% manifiesta conocer “otros” teléfonos a los que pueden llamar para consultar las dudas. Tan solo un 4,9% dice disponer de todos los teléfonos, en menor grado el SEDU y el 061, con tan solo un 4,4% y un 2,2%.

Si se comparan ambos modelos, se observa que las cuidadoras de pacientes atendidas en el Modelo B, se conoce en mayor medida el teléfono del Centro de Salud o Ambulatorio (30,2%), y en segundo lugar el Hospital (23,3%) y “otros” (23,3%). En cambio, el 65% de las cuidadoras del Modelo A2 conocen el teléfono del Hospital, seguido de “otros”, con un 10% de los casos.

El 87,7% del total de cuidadoras entrevistadas afirman haber recurrido “alguna vez” a alguno de estos teléfonos. Las personas que no lo han utilizado, nos cuentan que “no lo han necesitado” (un 10,2% de las entrevistadas) y hay una persona que responde que “lo ha intentado pero que comunicaba siempre”.

Se observan diferencias entre las cuidadoras de las dos zonas estudiadas, en el sentido de una mayor utilización de estos servicios por parte de las cuidadoras insertas en el Modelo B, un 92,9%.

Entre el total de personas que han utilizado alguna vez estos teléfonos, el 79,8% de las mismas lo han usado entre una y cinco veces, o más. Teniendo en cuenta los dos modelos analizados, los resultados muestran que hay diferencias, puesto que las cuidadoras

atendidas por el Modelo A2 recurren en mayor número de ocasiones a esta herramienta de contacto. En este sentido, se aprecia que hay un 39,4% de las cuidadoras atendidas en este modelo, que llaman más de cinco veces, mientras que esa cifra se reduce al 10,5% en el modelo de pacientes atendidos por el Modelo B.

#### 7.4.6. Utilización de los servicios sanitarios

Pueden ocurrir ocasiones en las que para el cuidador necesita más ayuda para la atención de su familiar en el domicilio y considera necesario recurrir a otros servicios sanitarios. En esos casos, ¿dónde acude? ¿Con qué frecuencia? ¿Hay algún profesional que se lo recomiende o toman esa decisión los propios familiares? Es decir, el objetivo de este apartado es conocer hasta qué punto la atención domiciliaria ofrecida por estos dos modelos de atención permite que el paciente en fase terminal pueda permanecer en su domicilio, sin tener que recurrir a otros recursos hospitalarios o urgentes.

**Tabla 35.** Utilización de los servicios sanitarios en los últimos 6 meses. Porcentajes verticales.

	Modelos		
	A2	B	Total
¿Cuántas veces ha estado ingresado en el hospital?	n=41	n=142	n=183
Ninguna	40,8	22,0	36,6
Una vez	39,4	22,0	35,5
Dos veces	7,7	29,3	12,6
Tres veces	5,6	14,6	7,7
Cuatro veces	2,1	2,4	2,2
Cinco o más veces	4,2	9,8	5,5
¿Cuántas veces ha estado en Urgencias?	n=34	n=130	n=164
Ninguna	31,5	14,7	28
Una vez	26,2	23,5	25,6
Dos veces	18,5	23,5	19,5
Tres veces	11,5	17,6	12,8
Cuatro veces	6,2	11,8	7,3
Cinco o más veces	6,2	8,8	6,7
Si lo hizo alguna vez, fue por	n=38	n=117	n=155
Iniciativa propia	70,1	63,2	68,4
Aconsejado por el médico del Centro de Salud	17,1	26,3	19,4
Aconsejado por el profesional de Unidad de Dolor o de Cuidados Paliativos/Atención Especializada	12,8	10,5	12,3

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

Los resultados obtenidos respecto a los *ingresos hospitalarios*, nos muestran que en los seis últimos meses, el 36,6% del total de pacientes no han estado ingresados en el hospital. Una cifra similar (35,5%) del total de personas, muestra que han estado ingresadas una vez, mientras que un 28% lo han estado de dos a cinco veces. Tan solo cuatro personas señalan haber estado ingresadas entre seis y ocho veces en los últimos seis meses. A este respecto, también se observaron diferencias entre las cuidadoras de las dos zonas estudiadas. Los pacientes atendidos en el Modelo B, han sido más veces ingresados en el hospital: el 78% de estos pacientes ha estado ingresados alguna vez, mientras que esta cifra desciende hasta un 59,2% en A2. Además, estos resultados indican que en este Modelo B, hay más pacientes terminales que han sido ingresados más de una vez en (56%), frente a los ingresados más de una vez en A2 (19,8%).

El 28% del total de personas entrevistadas, no ha tenido que *acudir al servicio de Urgencias* en los últimos seis meses, un 25,6% ha acudido una vez y han estado en Urgencias entre dos y cinco veces el 46,3% del total de pacientes atendidos por estos modelos. Se observaron comportamientos diferentes entre los dos modelos. Los pacientes atendidos por el Modelo B han necesitado en mayor proporción acudir a este servicio de atención urgente (B:85,3%; A2: 68,5%).

En el 68,4% de *los casos de cuidadoras que tuvieron que llevar a su familiar al hospital o al servicio de urgencias, fue por "iniciativa propia"*. Casi una quinta parte (19,4%) lo hicieron aconsejadas "por el médico del Centro de Salud", y un 12,3% por consejo de los profesionales "de Unidad de Dolor o Unidad de Cuidados Paliativos". La misma tendencia de respuesta se observa en los dos modelos, aunque con variaciones considerables. Las cuidadoras dentro del Modelo A2 son las que mayormente llevan a sus pacientes a Urgencias por iniciativa propia, un 70,1% frente a un 63,2% en el otro modelo. Es decir, el porcentaje de cuidadoras que afirman tomar la iniciativa no es tan elevado en el Modelo B, decantándose en mayor medida que las cuidadoras del A2 por el consejo del médico del Centro de salud. Así, en cuanto a la utilización de estos recursos previo consejo del profesional del Centro de salud, esta situación se produce con mayor frecuencia en el Modelo B (un 26,3%) frente a un 17,1% en el Modelo A2.

### 7.4.7. Evolución del estado de pacientes

El objetivo de este apartado consiste en caracterizar la situación y evolución de pacientes en relación a ocho síntomas que pueden padecer estos pacientes en esta fase de su enfermedad. Los resultados obtenidos aportarán información sobre las tareas y la realidad cotidiana de la cuidadora, sobre el control de síntomas que realizan en domicilio, y cómo varía esta en cada uno de los modelos estudiados. El análisis de datos se presenta en la Tabla 36.

**Tabla 36.** Percepción de la evolución de síntomas del paciente. Porcentajes verticales.

	Modelos		
	A2	B	Total
<b>Dolor</b>			
Nunca lo tuvo	21,4	18,6	20,7
Empeoró	46,2	67,4	51,1
Permaneció igual	11,0	11,6	11,2
Mejóro	21,4	2,3	17
<b>Vómitos</b>			
Nunca lo tuvo	56,6	53,5	55,9
Empeoró	22,8	60,5	31,4
Permaneció igual	6,9	7	6,9
Mejóro	13,8	2,3	11,2
<b>Insomnio</b>			
Nunca lo tuvo	33,8	27,9	32,4
Empeoró	38,6	55,8	42,6
Permaneció igual	14,5	16,3	14,9
Mejóro	13,1	0,0	10,1
<b>Asfixia</b>			
Nunca lo tuvo	51,7	32,6	47,3
Empeoró	35,0	60,5	40,9
Permaneció igual	9,8	7	9,1
Mejóro	3,5	-	2,7
<b>Estreñimiento</b>			
Nunca lo tuvo	15,3	12,2	14,6
Empeoró	54,9	80,5	60,5
Permaneció igual	11,1	7,3	10,3
Mejóro	18,8	-	14,6
<b>Boca</b>			
Nunca lo tuvo	46,1	42,5	45,3
Empeoró	37,6	45	39,2
Permaneció igual	7,8	12,5	8,8
Mejóro	8,5	-	6,6
<b>Falta de apetito</b>			
Nunca lo tuvo	17,2	11,6	16
Empeoró	61,4	81,4	66
Permaneció igual	9,0	4,7	8

Mejóro	12,4	2,3	10,1
Ansiedad/Depresión			
Nunca lo tuvo	35,9	26,2	33,7
Empeoró	40	69	46,5
Permaneció igual	15,9	4,8	13,4
Mejóro	8,3	-	6,4

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

En un 51,1% del total de los casos, el *dolor en el paciente* empeoró durante los últimos seis meses. Un 20,7% de estos pacientes "nunca lo tuvo" y un 17% de los mismos, mejoraron. Por último, en un 11,2% de los casos, este síntoma permaneci3 igual. El análisis de los resultados en funci3n de los modelos estudiados, muestra que en ambos se sigue la misma tendencia general, excepto en la categoría de respuesta "mejoró", es decir, que la evoluci3n del síntoma "dolor" es mejor entre los pacientes atendidos por el Modelo A2. En el Modelo B hay un mayor porcentaje de cuidadoras que responden que "empeoró" (un 67,4%, 16 puntos por encima de la media, frente a un 46,2%), así como un ligeramente menor porcentaje de personas que "nunca lo tuvieron" (18,6% frente a 21,4%). Además, un mayor porcentaje de personas afirman que "mejoró" en la zona atendida por el Modelo A2, un 21,4% de las respuestas en este modelo, frente a un 2,3% que mejoraron entre los atendidos del otro modelo.

Los resultados obtenidos nos muestran que el 55,9% de las cuidadoras entrevistadas, responden que sus familiares "nunca" *ha tenido v3mitos*, mientras que la segunda categoría en porcentaje de respuestas muestra que un 31,4% de los pacientes empeoraron. Para un 11,2% del total este síntoma ha mejorado en este periodo establecido y, en último lugar en funci3n del porcentaje de respuestas, un 6,9% responden que este síntoma "permaneci3 igual". En funci3n de los modelos estudiados, obtenemos que en ambos se sigue la misma tendencia global, excepto en la categoría de respuesta "mejoró": los pacientes del Modelo A2 muestran mejoría en mayor grado (13,8% frente a 2,3%) y "empeoramiento" en menor medida (el 60,5% frente al 22,8% del A2).

Las respuestas del total de cuidadoras entrevistadas nos muestran que un 42,6% de los pacientes empeoraron en *insomnio*, mientras que el 32,4% del total de pacientes no

llegaron a padecerlo. Entre los que lo padecieron, un 14,9% permanecieron igual y un 10,1% mejoraron. Las diferencias observadas entre los modelos, siguen la tendencia que estamos encontrando en este apartado de evolución de los síntomas, puesto que mientras ninguna persona encuestada bajo el Modelo B responde que ha mejorado, mientras que en el otro modelo, esta respuesta asciende al 13,1%. Además, el empeoramiento es más acusado en el B, ya que mientras casi un 55,8% en este modelo responde de esta forma, en el caso del A2 el porcentaje desciende hasta casi un 38,6%.

Las respuestas de las cuidadoras muestran que casi la mitad de los pacientes (el 47,3% del total) no han padecido *asfixia* en los últimos seis meses. Entre los que sí la han tenido, en el 40,9% de los casos esta situación ha empeorado, y en el 10,3% de los casos ha “permanecido igual”. Tan solo en un 3% de los pacientes, se ha experimentado mejoría. Atendiendo a los resultados en función de los modelos estudiados, se observa cómo en el caso B hay un mayor porcentaje de pacientes que padecen este síntoma (el 32,6% no padecieron este síntoma en A2, frente a un 51,7%) y también de pacientes en los que su situación empeora a lo largo de los últimos seis meses (un 60,5% empeoraron en el Modelo B, 20 puntos por encima de la media total, frente a un 35%). La situación y evolución de este síntoma es peor entre los pacientes atendidos por el Modelo B.

Por lo que respecta al síntoma *estreñimiento*, las respuestas de las cuidadoras entrevistadas nos muestran que un 60,5% del total de familiares lo padecieron y empeoraron, mientras que un 14,6% del total de familiares mejoraron o no lo han tenido nunca, respectivamente. Un 10,3% del total, permanecieron igual. Cuando comparamos la situación y evolución de este síntoma en ambos modelos, las diferencias se presentan de nuevo “a favor” de los pacientes del Modelo A2. Es decir, mientras un 18,8% afirma que ha mejorado siendo atendido por la Unidad, ninguna persona da esa respuesta entre los atendidos por el Modelo B. Además, en el 80,5% de los casos atendidos por el Modelo B, este síntoma ha empeorado, mientras que este porcentaje de empeoramiento desciende hasta un 54,9% de los casos atendidos por el A2.



Los resultados muestran que un 45,3% del total de pacientes no han padecido *molestias en la boca*, mientras que un 39,2% sí los padecieron y empeoraron del mismo. Un 8,8% del total, permanecieron igual y el 6,6% de estos pacientes mejoraron tras la atención recibida en el domicilio. Atendiendo a los resultados en función de los modelos estudiados, se observa cómo en el caso del Modelo B hay un mayor porcentaje de pacientes que padecen este síntoma (el 42,5% no padecieron este síntoma, frente a un 46,1% en el otro modelo) y también de pacientes en los que su situación empeora a lo largo de los últimos seis meses (un 45% empeoraron en el B, 6 puntos por encima de la media total, frente a un 37,6% de pacientes que empeoraron en el otro modelo). La situación y evolución de este síntoma es peor entre los pacientes atendidos por el Modelo B.

Los resultados muestran que la *falta de apetito* es un síntoma que “ha empeorado” en el 66% del total de pacientes encuestados. Tan solo un 16% afirman no haberlo tenido nunca, en una décima parte de los casos ha mejorado y un 8% permanecieron igual. Las diferencias observadas entre los modelos, siguen la tendencia que estamos encontrando en este apartado de evolución de los síntomas, puesto que mientras un 2,3% bajo el Modelo B responde que ha mejorado, en A2 esta respuesta asciende al 12,4%. Además, el empeoramiento es más acusado en el Modelo B, ya que mientras casi un 81,4% en este modelo responde de esta forma, 25 puntos por encima de la media, en el caso A2 el porcentaje desciende hasta casi un 61,4%. En suma, la situación y evolución de este síntoma es peor entre los pacientes atendidos por el Modelo B.

La evolución del síntoma *ansiedad/depresión*, empeoró en el 46,5% del total de pacientes estudiados, mientras que no lo padecieron el 33,7% de los mismos. En un 13,4% permanece igual, y tan solo un 6,4% de los pacientes mejoraron en este sentido. Como se ha venido observando en los ítems anteriores de este apartado, la situación general es más “positiva” (en el sentido de que nunca lo han padecido o que ha mejorado) para los pacientes en el Modelo A2. Así, en el caso del Modelo B hay un mayor porcentaje de pacientes que padecen este síntoma y también de pacientes en los que su situación

empeora a lo largo de los últimos seis meses. Además, “permanecieron igual” o mejoraron en mayor proporción los pacientes atendidos por el Modelo A2.

### 7.5. Satisfacción de las cuidadoras con la atención recibida

A continuación, información sobre calidad percibida por las cuidadoras, alrededor de las cinco dimensiones comentadas (más información en apartado 4.2.5.1.).

#### 7.5.1. Elementos tangibles

La relación de preguntas que se presentan a continuación, hacen referencia al equipamiento sanitario en general (incluyendo equipamientos, material sanitario y de medicamentos, información clínica y terapéutica en el domicilio) del que disponen los profesionales en el desempeño de sus funciones durante la atención domiciliaria a pacientes oncológicos terminales.

**Tabla 37.** Valoración de “Elementos Tangibles”, según cuidadoras, en los Modelos A2 y B. Porcentajes horizontales.

		"Totalmente en desacuerdo"	"En desacuerdo"	"Ni acuerdo, ni desacuerdo"	"De acuerdo"	"Totalmente de acuerdo"	Total (n)	Rango medio	<i>p</i> *
Los equipos sanitarios que llevan los/las profesionales, parecen adecuados para atender al paciente	A2	3,9	0,0	3,9	8,7	83,5	103	67	0,07
	B	12,0	0,0	4,0	16,0	68,0	25	56	
Los profesionales dejan copia de historial en domicilio por si otro médico lo necesita	A2	15,8	0,72	0,72	0	82,7	139	91	0,001
	B	36,4	0	3,03	6,06	54,5	33	68	
Dejan copia de historial para que sepamos el tratamiento	A2	5,52	1,38	0,69	0,69	91,7	145	94	0,001
	B	20,6	2,94	5,88	2,94	67,6	34	73	
Proporcionan al paciente las recetas necesarias	A2	43,4	4,92	3,28	2,46	0	66	76	0,07
	B	28,6	2,86	5,71	0	62,9	35	90	

Proporcionan medicación no accesible en farmacias o centros de salud	A2	15,0	5,6	5,6	7,5	66,4	107	67	<b>0,05</b>
	B	31,8	4,55	4,55	13,6	45,5	22	53	
Proporcionan todo el material clínico que necesita el/la paciente	A2	20,2	2,88	5,77	5,77	65,4	104	68	0,99
	B	19,4	0	9,68	6,45	64,5	31	68	
Facilitan el acceso a materiales que pueda necesitar el/la paciente	A2	34,0	4,0	2,0	2,0	58,0	50	37	0,25
	B	47,4	5,26	0	5,26	42,1	19	31	

\*p significativas en negrita. Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

Más del 90% de las cuidadoras, señala que *los equipos sanitarios que llevan los profesionales sanitarios al domicilio* (sueros, material de curas, sistemas de drenaje, sondas, instrumental...), *parecen adecuados para atender al paciente*. Al observar los resultados en los dos modelos estudiados, en el Modelo B hay un mayor desacuerdo y en A2 un mayor acuerdo. Estas diferencias se muestran en los datos obtenidos en la prueba Mann Whitney, y el cálculo del rango medio, interpretando estos resultados como un "mayor acuerdo" en las respuestas de las personas atendidas por el Modelo A2 (67) en comparación con el B (56). En cuanto a la significación de estas respuestas, la  $p$  nos muestra un valor por encima de 0.05 ( $p=0,074$ ), por lo tanto hablamos de unos resultados que muestran diferencias estadísticamente poco significativos entre ambos niveles asistenciales.

Respecto a la valoración de si *médicos/as y enfermeras/os dejan copia del historial en el domicilio por si es necesario enseñársela a otro médico del 061 o de Urgencias de Hospital*, casi el 80% responde afirmativamente ("totalmente de acuerdo"), frente un 20% de respuestas negativas. De nuevo, se aprecian diferencias significativas entre el Modelo B y el A2, en el siguiente sentido: las cuidadoras atendidas por las A2 afirman en mayor medida la realización de esta práctica, cuando se comparan con las respuestas de Atención Primaria. El rango medio y la prueba de Mann Whitney nos muestran que las diferencias son significativas ( $p=0,001$ ).

Los resultados respecto a si *médicos/as y enfermeras/os dejan una copia del historial en el domicilio para que las cuidadoras/es sepan el tratamiento que dar al paciente en cada momento*, son muy parecidos a la tabla analizada anteriormente. Casi el 90% de las respuestas son afirmativas (“totalmente de acuerdo”), y también se encuentran diferencias significativas en los dos modelos ( $p < 0,01$ ). El rango medio resultante para B y A2 muestra que, para este último modelo, hay un mayor grado de respuestas “de acuerdo” o “totalmente de acuerdo” cuando se compara con las respuestas en AP.

Respecto al ítem *“el equipo sanitario que viene a su casa le proporciona al paciente las recetas que necesita”*, aproximadamente la mitad de las respuestas son afirmativas, es decir, la mitad de las cuidadoras entrevistados no obtienen las recetas que necesitan de los equipos que acuden a sus domicilios. En este aspecto, las diferencias observadas son poco significativas ( $p = 0,079$ ). Sin embargo, obtenemos un mayor número de respuestas afirmativas entre las personas insertas en el Modelo B (63% frente a 46% del A2), y un mayor número de respuestas negativas en A2 (43% frente a 29% de B)

Respecto a la valoración sobre si *el equipo sanitario que viene a su casa le proporciona al paciente la medicación que no den habitualmente en las farmacias o en el Centro de Salud*”, más del 70% de las cuidadoras responden que el equipo sanitario que va al domicilio, proporciona al paciente la medicación que necesita, aunque ésta no la den habitualmente en las farmacias o en el Centro de Salud. En cambio, casi una cuarta parte no está de acuerdo con esta afirmación y no la obtienen de esta forma. Las diferencias entre el modelo de atención y las respuestas obtenidas son significativas ( $p = 0,054$ ), dándose un mayor número de afirmaciones positivas (“totalmente de acuerdo”) entre las cuidadoras entrevistadas en la zona atendida por el Modelo A2 (66% frente a 46% de Modelo B). Además, en el otro extremo de la tabla, encontramos al doble de personas que “nunca” obtiene la medicación que necesita de manos de su equipo sanitario entre las personas atendidas por el Modelo B (32% frente a 15% en Modelo A2).

Cuando se les pregunta si *el equipo que les atiende les proporciona el material clínico que necesita el paciente* (gasas, jeringas, sondas, agujas), más del 70% señala estar

“totalmente de acuerdo” o “de acuerdo” con tal afirmación. En cambio, más de un 20% responde negativamente, y casi un 7% no se posiciona ni afirmativa, ni negativamente. En este caso, no se encuentran diferencias significativas entre las prácticas realizadas en los dos modelos analizados. ( $p=0,990$ )

El último ítem sobre los elementos tangibles, hace referencia a *otro tipo de materiales que pueda necesitar un paciente* (silla de ruedas, andadores, camas articuladas), ante el consiguiente deterioro físico que el avance de la enfermedad conlleva, así como si pueden obtenerlos mediante el equipo que les atiende en domicilio. Algo menos del 60% responden en sentido afirmativo (están “de acuerdo” o “totalmente de acuerdo” con esta frase, en base siempre a su propia experiencia). El resto, algo más del 40%, responden negativamente (“en desacuerdo” o “totalmente en desacuerdo”). Al igual que en la pregunta anterior, en esta no se observan diferencias significativas entre los dos modelos y las respuestas dadas por las cuidadoras ( $p=0,251$ ), aunque el rango medio muestra una leve diferencia “a favor” de las respuestas de A2.

En suma, las cuidadoras que han recibido asistencia domiciliaria por parte de equipos del Modelo A2, presentan una diferencia de mayor satisfacción estadísticamente significativa en cuanto a dos dimensiones tangibles: 1) Accesibilidad en domicilio, del historial médico del paciente tanto para médicos y otros sanitarios, como para las propias cuidadoras ( $p < 0,01$ ), y 2) Disponibilidad de medicación que habitualmente no se encuentra en farmacias o centros de salud ( $p=0,05$ ). En el resto de dimensiones tangibles, no se encuentran diferencias significativas entre ambos modelos organizativos.

### **7.5.2. Fiabilidad de los tratamientos y cuidados**

La fiabilidad de los tratamientos y cuidados hace referencia a la capacidad de realizar el servicio de forma seria, segura y libre de daños, así como a la manifestación de dudas e inseguridades por parte de los profesionales. La opinión de las cuidadoras acerca de la

atención que están llevando a cabo los/las profesionales sanitarios en este sentido, se refleja en los resultados que se presentan en la siguiente tabla. (Ver Tabla 38).

**Tabla 38.** Valoración de “Fiabilidad de los tratamientos y cuidados”, según cuidadoras, en los Modelos A2 y B. Porcentajes horizontales.

		"Totalmente en desacuerdo"	"En desacuerdo"	"Ni acuerdo, ni desacuerdo"	"De acuerdo"	"Totalmente de acuerdo"	Total (n)	Rango medio	<i>p</i> *
El equipo da impresión de conocer previamente el estado del paciente	A2	2	1,4	0,7	7,5	88,4	147	98	<b>0,01</b>
	B	12,8	2,6	7,7	12,8	64,1	39	75	
Visitan a su familiar enfermo sin tener que avisarles, lo tienen programado	A2	6,2	2,1	7,6	9	75,2	145	103	<b>0,01</b>
	B	51,3	2,6	7,7	7,7	30,8	39	54	
El horario de visitas es adecuado	A2	3,4	0,7	3,4	4,8	87,6	145	92	<b>0,01</b>
	B	-	-	6,25	25	68,8	32	77	
Le da igual que vengan diferentes profesionales, siempre que lo hagan bien	A2	19	2,9	11,7	5,8	60,6	137	90	0,11
	B	36,1	2,8	5,6	5,6	50	36	77	
Los cuidados al paciente han aliviado los síntomas: dolor, vómitos, estreñimiento, falta de apetito...	A2	1,4	2,9	5,7	9,3	80,7	140	93	<b>0,01</b>
	B	5,7	2,9	22,9	17,1	51,4	35	67	

\**p* significativas en negrita. Fuente: Elaboración propia a partir del “Cuestionario SERVQUAD”

Cuando se pregunta si *da la impresión de que estos/estas profesionales conocen previamente el estado del paciente*, las diferencias entre modelos de atención, son significativas ( $p < 0,001$ ). En este sentido, el rango medio muestra cómo las respuestas en A2 son en mayor medida “positivas”, al compararlas con el Modelo B (95,9% de la A2 frente a 76,9% de B).

Del mismo modo, las cuidadoras responden positivamente cuando se les pregunta *si los profesionales tienen programadas las visitas domiciliarias*. De nuevo, las diferencias son estadísticamente significativas atendiendo a los dos modelos estudiados. Las cuidadoras atendidas por el Modelo A2, afirman que las visitas están programadas en mucha mayor medida que las cuidadoras del Modelo B, alcanzando un 75,2% en el primer modelo al 30,8% del segundo. En este último modelo, además, para más de la mitad de las cuidadoras (51%) nunca se realizan las visitas programadas.

Respecto a si el *horario de visita es adecuado*, mientras que tan solo un 3,4%, del Modelo A2, no está de acuerdo con el horario de visitas, en el Modelo B, no hay desacuerdo respecto a este punto. Las diferencias encontradas entre modelos de atención, son estadística y altamente significativas, ( $p < 0,01$ ).

Cuando se les pregunta *si les da igual que vengan diferentes profesionales, siempre que lo hagan bien*, hay una buena valoración positiva y la prueba estadística muestra que no hay diferencias estadísticamente significativas entre los modelos de atención B y A2.

El 86% de las cuidadoras afirman que *los cuidados que realizan los equipos de atención en el domicilio alivian los síntomas del paciente* (están “de acuerdo” o “totalmente de acuerdo”). Algo más del 5% responden de manera negativa, y casi uno de cada diez se mantiene en una postura indefinida (“ni en desacuerdo ni de acuerdo”). Asimismo, Se observan importantes diferencias en los dos modelos analizados, siendo estas diferencias altamente significativas ( $p < 0,01$ ). En la zona atendida por el Modelo A2, las respuestas son más “positivas” (A2: 90%; B: 68,5% en “de acuerdo” o “totalmente de acuerdo”). Hay que destacar en este último modelo, que más de una quinta parte se han posicionado en la categoría 3 de respuesta (ni “en desacuerdo”, ni “de acuerdo”).

En suma, hay diferencias altamente significativas entre los dos modelos organizativos, en todas las dimensiones de fiabilidad, excepto en una. Las cuidadoras que han recibido asistencia domiciliaria por parte del equipo del Modelo A2, presentan mayor satisfacción estadísticamente significativa en cuanto: 1) los profesionales dan impresión de conocer

previamente el estado del paciente, 2) visitan a su paciente sin tener que avisarles previamente, pues lo tienen programado, 3) La adecuación de sus horarios de visita ( $p=0,01$ ) y 4) la capacidad de aliviar los síntomas de los pacientes. En cuanto a la posibilidad de que el equipo de atención domiciliaria esté conformado por diferentes profesionales, no se encuentran diferencias significativas entre ambos modelos organizativos.

### 7.5.3. Seguridad / Garantía

El grupo de resultados que se presentan a continuación, hacen referencia a la competencia profesional, capacidad para inspirar confianza, utilización de la historia clínica o a la monitorización sistemática de los síntomas de los profesionales sanitarios, percibida por las cuidadoras en el desempeño de las funciones llevadas a cabo en el domicilio.

**Tabla 39.** Valoración de “Seguridad y Garantía”, según cuidadoras, en los Modelos A2 y B. Porcentajes horizontales.

		"Totalmente en desacuerdo"	"en desacuerdo"	"ni acuerdo, ni desacuerdo"	"de acuerdo"	"totalmente de acuerdo"	Total (n)	Rango medio	$p^*$
Los/las profesionales resuelven la mayoría de los problemas en casa	A2	2,2	2,2	4,3	12,2	79,1	139	94	<b>&lt;0,01</b>
	B	20,6	2,9	11,8	23,5	41,2	34	58	
Preguntan en cada visita, los problemas más importantes del enfermo/a	A2	0,7	0,7	0,7	3,4	94,5	145	95	<b>&lt;0,01</b>
	B	5,6	0,0	13,9	8,3	72,2	36	75	
Exploran a su familiar habitualmente	A2	2,1	1,4	2,1	4,9	89,6	144	97	<b>&lt;0,01</b>
	B	11,1	11,1	5,6	16,7	55,6	36	66	
Se han preocupado no sólo por problemas físicos, sino también por los emocionales	A2	2,8	0,7	2,1	3,5	91,0	144	96	<b>&lt;0,01</b>
	B	13,5	0,0	2,7	21,6	62,2	37	71	
También se preocupan por	A2	10,5	0,0	4,9	6,3	78,3	143	96	<b>&lt;0,01</b>



los problemas del familiar que cuida al paciente	B	21,6	5,4	5,4	21,6	45,9	37	68	
Se han sentido tan seguros como si estuvieran en el hospital	A2	2,8	4,1	5,5	7,6	80,0	145	98	<b>&lt;0,01</b>
	B	17,1	8,6	20,0	17,1	37,1	35	58	
En ocasiones parece que el médico/a no sabe resolver los problemas	A2	6,3	4,2	2,1	2,8	84,6	143	91	<b>0,007</b>
	B	9,4	9,4	9,4	9,4	62,5	32	73	
En ocasiones parece que la enfermera/o no sabe resolver los problemas	A2	7,8	2,1	0,7	2,1	87,2	141	89	<b>&lt;0,01</b>
	B	10,3	17,2	6,9	6,9	58,6	29	66	
En ocasiones se han sentido usted o el/la paciente inseguros porque han pensado que podrían equivocarse.	A2	4,8	2,7	3,4	3,4	85,7	147	94	<b>0,02</b>
	B	2,1	3,2	3,2	3,2	25,5	35	79	

\*p significativas en negrita. Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

Más del 86% responden afirmativamente cuando se les pregunta si *los/las profesionales resuelven los problemas en casa, sin tener que derivar al hospital al paciente*, siendo significativas las diferencias encontradas en los dos modelos. Es decir, los/las pacientes atendidos por el Modelo B son derivados al Hospital en mayor medida que los atendidos por el Modelo A2 y son más las personas de este primer modelo señalado las que se posicionan en la categoría intermedia. Los encuestados del Modelo A2, muestran significativamente mayor percepción de resolución de problemas sanitarios en domicilio ( $p < 0,01$ ).

Respecto a la percepción de si *el equipo sanitario que atiende a sus familiares, les pregunta en cada visita cuál es la situación del paciente, los problemas más importantes, para saber cómo van*, se observan diferencias altamente significativas entre las valoraciones de las personas cuidadoras en el Modelo B y A2. Así, las respuestas en A2 son en mayor medida "positivas" al compararlas con el B (B: 94,5%; A2: 72,2%).

Las diferencias encontradas en los dos grupos ante la pregunta *sobre si el equipo sanitario que viene a su casa explora a su familiar habitualmente*, las respuestas también muestran diferencias altamente significativas entre los dos modelos ( $p < 0,01$ ). La cifra obtenida en el

Rango Medio para cada uno de los modelos muestra, de nuevo, una media superior para el caso de A2.

Respecto a la valoración de cómo *los/las profesionales sanitarios se preocupan por los problemas tanto físicos como emocionales de los/las pacientes*, las diferencias entre las respuestas dadas por las cuidadoras en el Modelo B y el A2 son también altamente significativas ( $p < 0,01$ ), señalando una mayor “satisfacción” entre las cuidadoras de A2.

En cuanto a si *estos profesionales se preocupan también por los problemas de familiares que cuidan al paciente*, en general, las respuestas son más altas para el Modelo de A2 (78,3%), que para el Modelo B (45,9%). Estas diferencias son altamente significativas, como muestra la diferencia entre los rangos medios de los dos modelos y la ( $p < 0,01$ ).

La valoración de *la seguridad que experimentan las cuidadoras con el equipo de profesionales que atienden al paciente en su domicilio*, también difieren de manera considerable entre ambos modelos. Mientras casi del 80% en el Modelo A2, está totalmente de acuerdo con esta dimensión de calidad, en el Modelo B esta posición solo la alcanza el 37,1%. Estas diferencias son estadísticamente muy significativas ( $p < 0,01$ ).

Ante la afirmación *“en ocasiones parece que el médico no sabe resolver los problemas”*, las cuidadoras en A2 son las que en mayor medida aceptan esta afirmación (84,6%), mientras que son las cuidadoras del Modelo B las que más discrepan (18,8%). Hay que tener en cuenta cómo de nuevo, estas cuidadoras tienden más a decantarse por la categoría 3 de respuesta, situándose en la postura menos definida casi un 10% de las encuestadas.

Cuando la persona de referencia es *la enfermera/o*, los resultados observados siguen la misma tendencia que cuando se les ha preguntado por el facultativo/a. En este sentido, las diferencias entre los dos modelos son significativas, y en el mismo sentido que en la tabla anteriormente analizada, es decir, se percibe una respuesta más “negativa” para las

cuidadoras en el Modelo A2 que para las del B. En estas últimas, un 7% se muestran ni “de acuerdo” ni “en desacuerdo”.

La gran mayoría (85,7%) de las cuidadoras del Modelo B, están muy de acuerdo con la sensación de *que en ocasiones han sentido inseguridad pensando que algún miembro del equipo sanitario podría equivocarse*. Este sentimiento disminuye a un cuarto de la población (25,5%) en A2 .Estas diferencias entre modelos son estadísticamente muy significativas ( $p=0,02$ )

En suma, hay diferencias altamente significativas ( $p<0,05$ ) entre los dos modelos organizativos, en todas las dimensiones de Seguridad y Garantía. Cuidadoras que han recibido asistencia domiciliaria por parte de equipos específicos de atención paliativa (A2) presentan mayor satisfacción con todas las dimensiones que incluyen la valoración de la competencia profesional, la capacidad para inspirar confianza, la utilización de la historia clínica y la monitorización sistemática de los síntomas.

#### 7.5.4. Interés / Capacidad de respuesta

En este apartado, se refleja la percepción que tienen las cuidadoras sobre los profesionales, acerca de la accesibilidad, deseo de ayudar, interés, capacidad de respuesta ante las dudas o las atenciones demandadas por las cuidadoras en el desempeño del cuidado, entre otras. (Ver Tabla 40).

**Tabla 40.** Valoración de “Interés y Capacidad de respuesta”, según cuidadoras, en los Modelos A2 y B. Porcentajes horizontales.

		"Totalmente en desacuerdo"	"En desacuerdo"	"Ni acuerdo, ni desacuerdo"	"De acuerdo"	"Totalmente de acuerdo"	Total (n)	Rango medio	$p^*$
El equipo tiene demasiada prisa como para atender bien al paciente	A2	11,5	4,1	-	0,7	83,8	148	97	<b>0,02</b>
	B	15,8	5,3	13,2	-	65,8	38	82	

Los/las profesionales muestran un sincero interés por los problemas del paciente	A2	1,4	0,7	2	4,1	91,9	148	96	<b>&lt;0,01</b>
	B	2,7	-	10,8	10,8	75,7	37	81	
Es fácil ponerse en contacto con el equipo sanitario que lleva a su familiar en el domicilio	A2	9,7	2,1	4,8	6,2	77,2	145	91	0,67
	B	2,7	-	5,4	13,5	78,4	37	94	
Cuando se les avisa, los/las profesionales dan solución a su llamada en el mismo día	A2	6,5	1,4	5,8	9,4	77	139	87	0,674
	B	2,8	5,6	5,6	5,6	80,6	36	90	
Cuando llamas al equipo para que acudan al domicilio, da la sensación de que es para ellos/ellas una molestia	A2	6,3	-	1,4	2,1	90,3	144	95	<b>&lt;0,01</b>
	B	5,4	8,1	8,1	8,1	70,3	37	77	
Cuando llamas al equipo para que acudan al domicilio, intentan no tener que venir y resolver el tema de otra forma	A2	6,4	4,3	7,1	2,8	79,4	141	91	0,214
	B	8,3	8,3	8,3	5,6	69,4	36	82	
Cuando se les avisa de forma urgente, responden con la mayor brevedad posible	A2	6,3	1,6	6,3	3,9	82	128	84	0,253
	B	5,6	-	13,9	8,3	72,2	36	77	
A veces tiene la sensación de que están deseando mandar al paciente al hospital	A2	4,2	1,4	0,7	2,1	91,6	143	93	<b>0,03</b>
	B	5,4	-	8,1	8,1	78,4	37	81	
El equipo que atiende a su familiar en el domicilio le ha enseñado a usted la mejor manera de cuidarle	A2	3,8	0,8	1,5	2,3	91,7	133	92	<b>&lt;0,01</b>
	B	16,2	5,4	5,4	18,9	54,1	37	61	
El equipo facilita el ingreso en un hospital, en caso de que sea necesario	A2	5,7	2,9	-	7,1	84,3	70	50	0,1
	B	11,5	3,8	3,8	11,5	69,2	26	43	

\*p significativas en negrita. Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

El 80,1% de las cuidadoras entrevistadas, afirman estar muy de acuerdo en *considerar que los/las profesionales tienen demasiada prisa para atender bien al paciente*. En el Modelo B, hay un mayor porcentaje de personas que no están de acuerdo con esta afirmación (B: 15,8%; A2: 11,5%) y un mayor porcentaje de indefinición (B: 13,2%; A2: 0%). Las personas atendidas en el Modelo A2 afirman, en medida significativamente mayor, que el personal sanitario *tiene demasiada prisa para atender bien al paciente* (A2: 83,8%; B: 65,8%), ( $p=0,02$ ).

En cuanto a las respuestas de las cuidadoras sobre el interés percibido en los equipos de atención por los problemas del paciente, hay una gran mayoría (88,6%) que consideran

que los equipos muestran un sincero interés, mientras que tan solo un 1,6% aproximadamente está en desacuerdo con esta afirmación. Atendiendo a los dos modelos, las diferencias son altamente significativas ( $p < 0,01$ ). Las personas cuidadoras en el Modelo A2 manifiestan percibir interés sincero en los/las profesionales de los equipos, en mayor medida que las personas cuidadoras en el otro modelo, donde se agrupa un mayor porcentaje que se posiciona en la indefinición (ni de acuerdo, ni en desacuerdo).

En torno al 77,5% de las personas cuidadoras señalan que *es fácil ponerse en contacto con el equipo domiciliario* y el 8,2% manifiesta estar en desacuerdo con esta afirmación. Así, hay una elevada opinión sobre la accesibilidad al equipo sanitario tanto en el Modelo B como en el A2, aunque en este último modelo se percibe un mayor porcentaje de respuestas “negativas” (casi el 12%) cuando se compara con el primero. Sin embargo, en este caso hay que resaltar que las diferencias no son significativas ( $p = 0,670$ ).

En una importante mayoría de casos (86,2%), se manifiesta estar de acuerdo con la impresión de que *es una molestia para los equipos acudir al domicilio* para resolver los problemas del paciente. La diferencia de percepción entre modelos es altamente significativa. Así, el 90,3% de casos que manifiestan estar de acuerdo con esta percepción, se concentran en el Modelo A2, frente al 70,3% de los casos en el Modelo B ( $p < 0,01$ ).

El 77,4% de las personas cuidadoras encuestadas, manifiestan estar muy de acuerdo con la afirmación de que *“cuando llaman al equipo asistencial para que acuda a domicilio, tratan de no tener que venir, y resolver el tema de otra forma”* mientras que por otro lado, un 11,9% discrepa ante esta afirmación. El resto se posiciona en una postura intermedia. Las diferencias encontradas en los dos modelos no son significativas ( $p = 0,214$ ).

*Dar solución a la llamada de las personas cuidadoras en el mismo día de ser avisados* es algo que se percibe en el 79,9% de los casos. En el 14% restante de casos, se muestran en desacuerdo, y total desacuerdo, con esta afirmación. La diferencia por modelos no son significativa ( $p = 0,253$ ).

El 88,9% de las personas cuidadoras encuestadas, manifiestan estar totalmente de acuerdo con la afirmación de que *el profesional sanitario está deseando que pase algo para mandar al paciente al hospital y no tener que visitarlo a casa*. Aunque esta percepción resulta igualmente alta en ambos modelos de atención, las diferencias son estadísticamente muy significativas a favor de las personas cuidadoras que recibieron atención en el Modelo A2 ( $p < 0,03$ ).

Cuando se pregunta a estas personas cuidadoras si *el equipo les ha enseñado la mejor manera de cuidar de su familiar*, de nuevo, la mayoría de las respuestas (89,4%) se decantan hacia “totalmente de acuerdo” o “de acuerdo”, mientras que el 8,3% está “en desacuerdo” o “totalmente en desacuerdo” con esta afirmación. Atendiendo a los dos modelos estudiados, se observa mayor porcentaje de respuestas afirmativas en el Modelo A2 (A2: 91,7%; B: 54,1%). Estas diferencias son altamente significativas ( $p < 0,001$ ).

Ante la afirmación “*el equipo sanitario facilita el ingreso en un Hospital, en caso de que sea necesario*”, el 84,3% del global de las cuidadoras responden de manera positiva, mientras que el resto, lo hace de manera negativa. Las diferencias encontradas entre los dos modelos, nos muestran que para las personas pertenecientes al Modelo B hay un mayor porcentaje de personas que señalan estar “en desacuerdo” o “totalmente en desacuerdo”, respecto a A2 (15% frente a 8%). En cambio estos últimos, responden en mayor medida estar “de acuerdo” o totalmente de acuerdo” (91% frente a 81%). Estas diferencias no son significativas ( $p = 0,100$ ).

En suma, los resultados nos muestran que en cuanto al interés y la capacidad de respuesta que muestran los/las profesionales, son menores las diferencias de satisfacción entre los dos modelos estudiados, en comparación con la unanimidad o casi unanimidad de otros apartados. En términos generales, las cuidadoras perciben que los/las profesionales tienen demasiada prisa, que en ocasiones es una sensación de molestia cuando llaman por teléfono para que acudan a domicilio y que intentan resolver las cuestiones planteadas de forma que no tengan que acudir al domicilio. También perciben que el personal sanitario está deseando que pase algo para no tener que venir al

domicilio. Por otro lado, señalan que muestran un sincero interés cuando atienden al paciente y que cuando se les avisa, responden con la mayor brevedad posible.

### 7.5.5. Empatía

La dimensión “Empatía”, recoge todas aquellas preguntas a cuidadoras, que hacen referencia a la comunicación de pacientes y familiares con los y las profesionales, capacidad de escucha de éstos/as, el trato recibido por parte de los equipos y todos aquéllos aspectos relacionados con la atención personalizada. A continuación, la valoración de las cuidadoras en los dos modelos organizativos.

**Tabla 41.** Valoración de “Empatía”, según cuidadoras, en los Modelo A2 y B. Porcentajes horizontales.

		"Totalmente en desacuerdo"	"en desacuerdo"	"ni acuerdo, ni desacuerdo"	"de acuerdo"	"totalmente de acuerdo"	Total (n)	Rango medio	p
Cuando usted le explica al médico/a o a la enfermera/o, un problema del paciente, se siente escuchado	A2	-	-	1,4	2,7	95,9	148	95	<b>&lt;0,01</b>
	B	2,8	-	8,3	8,3	80,6	36	81	
Cuando el equipo le explica algo, lo hacen de forma que usted lo entiende sin muchas dificultades	A2	1,4	-	2,7	3,4	92,6	148	97	<b>&lt;0,01</b>
	B	2,6	2,6	5,3	13,2	76,3	38	82	
El equipo tiene tiempo para responder a las preguntas de los/las pacientes	A2	0,7	-	1,4	6,3	91,7	144	91	<b>0,021</b>
	B	-	3,1	9,4	9,4	78,1	32	78	
El equipo tiene tiempo para responder a las preguntas de los familiares de los/las pacientes	A2	-	-	2,8	5,6	91,7	144	94	<b>&lt;0,01</b>
	B	-	5,3	13,2	2,6	78,9	38	82	
El equipo que le atiende, les ha explicado perfectamente qué hacer en caso de urgencia	A2	18,3	2,4	2,4	6,3	70,6	126	82	0,127
	B	25	3,1	6,3	9,4	56,3	32	71	
Antes de explorarlo, o de	A2	7,5	1,5	6	9,7	75,4	134	87	<b>&lt;0,01</b>

hacerle alguna prueba, le explican al paciente y a Vd. qué le van a hacer	B	28,1	-	-	15,6	56,3	32	69	
Los médicos/as son amables en su trato	A2	0,7	-	-	0,7	98,6	148	96	<0,01
	B	2,7	-	10,8	2,7	83,8	37	82	
Las enfermeras/os son amables en su trato	A2	0,7	-	-	0,7	98,6	148	93	<0,01
	B	-	-	15,6	3,1	81,3	32	78	
Cuando van varios sanitarios juntos, hablan entre ellos como si el paciente no estuviese allí	A2	4,2	4,2	2,8	4,2	84,5	142	86	<0,01
	B	12,5	12,5	8,3	4,2	62,5	24	67	
El equipo le ha explicado perfectamente la situación de su familiar	A2	2,9	-	-	2,2	94,9	137	89	<0,01
	B	5,9	-	8,8	5,9	79,4	34	75	
Cuando se lo explicó, lo hizo con delicadeza	A2	3,1	-	-	0,8	96,2	131	84	<0,01
	B	3,3	-	13,3	6,7	76,7	30	69	

\*p significativas en negrita. Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

Prácticamente todas las personas entrevistadas, el 96,7% de las mismas, se sienten "escuchadas" cuando le están explicando al profesional algún problema del paciente al cual está cuidando, mientras que tan solo el 0,5% responden en sentido negativo. En la comparación entre modelos estas respuestas son muy elevadas tanto para el Modelo A2 como para el B, sin embargo se encuentran diferencias muy significativas. Las personas cuidadoras en el Modelo B manifiestan estar en desacuerdo o muy en desacuerdo respecto a sentirse escuchadas (11,1%). Sin embargo, en no hubo ninguna persona encuestada en el Modelo A2 que manifestase el mismo desacuerdo.

Respecto a *las explicaciones del equipo hacia cuidadoras de forma que lo entiendan sin mucha dificultad*, el 94,6% del total de personas encuestadas responden "totalmente de acuerdo" o "de acuerdo", una puntuación muy alta al interés de los profesionales sanitarios por hacerse entender ante las cuidadoras de pacientes oncológicos terminales que atienden. En la comparación entre modelos, aparecen algunas diferencias en la siguiente dirección: en B, hay un mayor porcentaje de personas "en desacuerdo", "totalmente en desacuerdo" y "ni de acuerdo ni en desacuerdo" (10,5%) que en el Modelo A2, donde las respuestas son más satisfactorias, posicionándose el 96% de las respuestas en las categorías más altas.



En cuanto *al tiempo del que disponen los/las profesionales para atender a las preguntas de los pacientes*, hay una buena percepción del mismo entre la mayoría del total de cuidadoras entrevistadas, que responden positivamente en el 96% de los casos. Esta tendencia se observa en los dos modelos, aunque de nuevo, parecen ser las cuidadoras que se encuentran en la zona de atención del Modelo A2 las que tienen una percepción más positiva de tiempo que ofrecen los profesionales al paciente (98% frente a 87,5% en B). En B se observa, al igual que los otros ítems analizados anteriormente, un mayor grado de “indefinición” ante esta cuestión.

Al igual que en la pregunta anterior *el personal de atención domiciliaria tiene tiempo para responder a las preguntas de los familiares de los pacientes*, pero en esta ocasión centrada en la atención a las preguntas de las cuidadoras, el 94% del total de entrevistadas responden positivamente, mientras que el resto prácticamente se sitúa en la categoría central, de mayor indefinición. Las diferencias halladas son significativas ( $p < 0,01$ ) para los dos modelos analizados, en el mismo sentido que la tabla anteriormente analizada: en definitiva, una mayor satisfacción en las respuestas a esta pregunta, por parte de las cuidadoras cuyos familiares son atendidos por el Modelo A2, en comparación con B.

Respecto a la valoración sobre la afirmación de que *el equipo que atiende a su familiar en el domicilio les ha explicado perfectamente qué hacer en caso de urgencia*, el 74,7% del total de los casos manifiesta estar “de acuerdo” o “totalmente de acuerdo” con esta afirmación. Por otro lado, el 19,6% del total de casos, manifiesta estar “totalmente en desacuerdo”. Las diferencias observadas en los dos modelos, no son significativas ( $p = 0,127$ ).

Respecto a la percepción de cuidadoras de que *antes de explorar o hacerle alguna prueba al paciente, o a usted, les explican a ambos el procedimiento que van a seguir*, el 82,5% de las personas encuestadas manifiestan estar “de acuerdo” o “totalmente de acuerdo” con esta afirmación, mientras que el 12,6% responde en sentido contrario. Las diferencias entre modelos son estadísticamente muy significativas. En este caso, en el Modelo B hay

un número de respuestas en el sentido “totalmente en desacuerdo” muy superior al del otro modelo analizado (28,1%) frente a A2 (9%).

La práctica totalidad (96,8%) de las personas entrevistadas está “de acuerdo” o “totalmente de acuerdo” con la pregunta sobre si *“los médicos son amables en su trato”*. Atendiendo a los dos modelos analizados, se percibe una menor satisfacción con el trato de los profesionales de la medicina en las respuestas dadas por las cuidadoras en Modelo B (83,8%) frente a A2 (98,6%), siendo estas diferencias altamente significativas ( $p < 0,001$ ).

La misma pregunta, pero referida al trato de *enfermería*, muestra los mismos resultados obtenidos en la inmediatamente anterior. En términos globales, es unánime (96,8%) la idea de que *“las enfermeras son amables en el trato”*. Las diferencias encontradas entre modelos, son a favor de A2. Se percibe una menor satisfacción con el trato de los profesionales sanitarios de la enfermería en las respuestas dadas por las cuidadoras en el Modelo B (81,3%) frente a A2 (98,6%), siendo estas diferencias significativas ( $p < 0,001$ ). Además, aparece un 15,6% de respuestas en la puntuación 3, entre las cuidadoras entrevistadas en el Modelo B

Ante la afirmación *“cuando van a su casa varios profesionales sanitarios, hablan entre ellos como si el paciente no estuviera allí”*, más del 85,5% del total de entrevistadas responden en sentido afirmativo, mientras que el 10,8% de casos discrepa de tal afirmación. Esta situación se percibe en menor medida en el Modelo B, en cuyo caso un 25% contestan “en desacuerdo” o “totalmente en desacuerdo”, frente a un 8,4% en la AE. Además, en el Modelo A2, hay un mayor porcentaje de personas que afirman que los profesionales hablan entre ellos como si el paciente no estuviese allí. Estas diferencias, son significativas ( $p = 0,008$ ).

Según las personas entrevistadas en este estudio, *el equipo sanitario que atiende al paciente en el domicilio, ha dado a conocer perfectamente la situación al familiar cuidador* en el 95% de los casos. El resto, responden a esta cuestión de forma negativa. Las diferencias entre modelos son estadísticamente muy significativas. La falta de

información se percibe mayoritariamente en las respuestas en el Modelo B, con un 5,9% de los casos y un mayor porcentaje de respuestas poco definidas (8,8%). En cuanto a las respuestas “de acuerdo” y “totalmente de acuerdo”, obtienen mejor puntuación las respuestas del Modelo A2 (97,1%), frente a B (85,3%).

*Las explicaciones sobre la enfermedad que los/las profesionales sanitarios dan en la visita domiciliaria, son comunicadas con delicadeza* según el 94,4% de las respuestas que hemos obtenido en este estudio. Tanto en el Modelo B como en A2, las cuidadoras señalan que les han explicado la situación del paciente de manera delicada, aunque se observan diferencias significativas. Así, se manifiesta mayor satisfacción en las cuidadoras del A2 (97%) frente al B (83,3%). Por otro lado, hay un mayor porcentaje de cuidadoras en el Modelo B (13,3%) que manifiestan estar “ni de acuerdo, ni en desacuerdo” con esta afirmación.

En suma, hay diferencias altamente significativas ( $p < 0,01$ ) entre los dos modelos organizativos, en todas las dimensiones de Empatía. Las personas cuidadoras encuestadas, que han recibido asistencia del equipo del Modelo A2, presentan mayor satisfacción en casi todas las dimensiones que incluyen la valoración de la capacidad de comunicación y empatía de profesionales sanitarios (Comunicación, capacidad de escucha, trato y atención). Así, lo más valorado ha sido el trato amable recibido tanto de los facultativos/as, como del personal de enfermería, casi la totalidad (99,3%) de cuidadoras manifestaron estar “Totalmente de acuerdo” con esta afirmación.

### **7.6. Valoración global sobre la atención recibida**

El apartado que presentamos a continuación, intenta aproximarse a una valoración global sobre la atención recibida, por parte de las entrevistadas, preguntando específicamente a las cuidadoras por su impresión general sobre la atención recibida.

El 93,6% de las cuidadoras afirman estar “satisfechas” o “totalmente satisfechas”, mientras que el 5,3% de casos manifiesta “ni acuerdo, ni desacuerdo”, y el 1,1% restante “insatisfechas” o “totalmente insatisfechas”.

**Tabla 42.** En general, ¿cómo se siente Vd. de satisfecha con la atención recibida en domicilio por el equipo sanitario? Porcentajes verticales.

	Modelos		
	A2 % (n=149)	B % (n=39)	Total % (n=188)
Satisfecha y Totalmente satisfecha	96,7	82	93,6
Ni insatisfecha ni satisfecha	2,7	15,4	5,3
Insatisfecha y Totalmente insatisfecha	0,7	2,6	1,1
Rango Medio	100	73	
<i>p</i>			<b>&lt;0,01</b>

\**p* significativas en negrita. Fuente: Elaboración propia a partir del “Cuestionario SERVQUAD”

Se aprecia una mayor satisfacción, estadísticamente muy significativa, en las cuidadoras en el Modelo A2 respecto a las del B. Estas últimas se posicionan en algo más de un 15% en el término medio de la escala, “ni satisfechas ni insatisfechas”. Esta misma tendencia se observa para ambos modelos, aunque las diferencias encontradas al comparar las respuestas de los dos grupos son significativas ( $P < 0,01$ ).

Sobre la valoración, *respecto a que sus familiares sean atendidos en domicilio o en hospital* (ver Tabla 43), el 77% manifiestan que el paciente que cuidan está “mejor” atendido en el domicilio que si estuviese en el hospital, mientras que un 15,2% que afirman que estaría “igual”, y por último algo más de una décima parte (10,7%) responden que está “peor”.

**Tabla 43.** ¿Cree que su familiar está peor, igual o mejor atendido en casa que si estuviese en el hospital? Porcentajes verticales.

	Modelos		
	A2 % (n=38)	B % (n=145)	Total % (n=178)
Mejor	76,6	68,4	77

Igual	15,9	10,5	15,2
Peor	7,6	21,1	10,7
Rango Medio	94	84	
<i>p</i>			<b>0,183</b>

\**p* significativas en negrita. Fuente: Elaboración propia a partir del “Cuestionario SERVQUAD”

Al comparar el Modelo B con el A2, no se observan diferencias estadísticamente significativas. En el primero, hay un porcentaje mayor de personas que manifiestan que el paciente está peor atendido en el domicilio que si estuviese en el hospital (B: 21,1%; A2: 7,6%). Por otro lado, en el A2 hay un porcentaje mayor de personas que creen que está “mejor” o “igual” atendido en casa que en el hospital (A2: 76,6%; B: 68,4%).

En cuanto a las *preferencias por la atención en domicilio o en hospital*, la gran mayoría (80,9%) de todas las personas cuidadoras encuestadas, opta por que su familiar esté en el domicilio. Algo más de una décima parte (13,3%) prefieren que esté en el hospital, y casi un 6% escogerían “otras opciones”, que no se especifican.

**Tabla 44.** Si le diesen a elegir, ¿qué preferiría? Porcentajes verticales.

	Modelos		
	A2 % (n=149)	B % (n=39)	Total % (n=188)
Que esté en el hospital	11,4	20,5	13,3
Que esté en casa	83,2	71,8	80,9
Otra opción	5,4	7,7	5,9
<i>p</i>			<b>0,258</b>

\**p* significativas en negrita. Fuente: Elaboración propia a partir del “Cuestionario SERVQUAD”

A pesar de que la preferencia general es que el paciente esté en casa, en el caso del Modelo B se prefiere, en mayor medida, que su familiar esté en el hospital (B: 20,5%; A2:11,4%), pero estas diferencias no son estadísticamente significativas, por lo tanto no parece haber asociación entre las preferencias de las familias y el tipo de modelo de atención en domicilio.

Además, y para completar el acercamiento a las impresiones de las cuidadoras, se incluye un bloque de preguntas referidas a cinco aspectos que pueden valorar las entrevistadas en mayor o menor grado de importancia. Al establecer que el uno es la puntuación más alta para cada uno de los ítems y el cinco la puntuación más baja, se podrá establecer qué cuestiones son las más valoradas para estas cuidadoras y si hay diferencias entre ambos modelos.

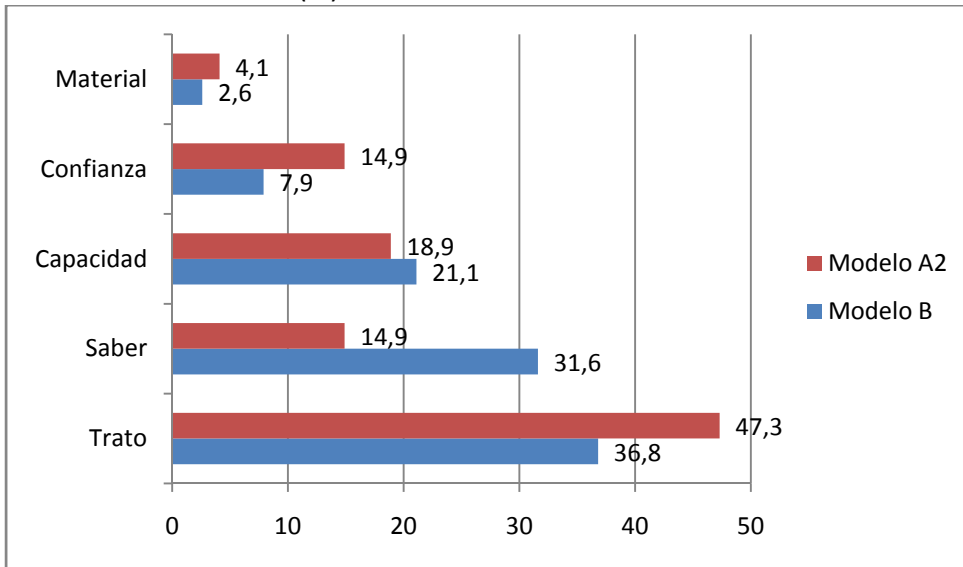
Los aspectos que se han considerado han sido:

- El material sanitario y los equipos que tienen los/las profesionales.
- La capacidad para atender al enfermo/a de forma segura y precisa.
- La confianza que inspiran los profesionales.
- El saber que si ocurre algo, puedes localizarles y que responderán a la llamada de la forma más adecuada para el/la paciente.
- El trato humano que le dan al paciente y a la familia.

En las siguientes ilustraciones se presentan los resultados tabulados de las opiniones extremas, en porcentajes. Las respondentes tuvieron que jerarquizar del 1 al 5 (más o menos importantes, respectivamente), cada una de estas dimensiones de la calidad de atención en domicilio.

En ambos grupos se valoró como aspecto *más importante*, el trato humano, y como el *menos importante*, el material disponible.

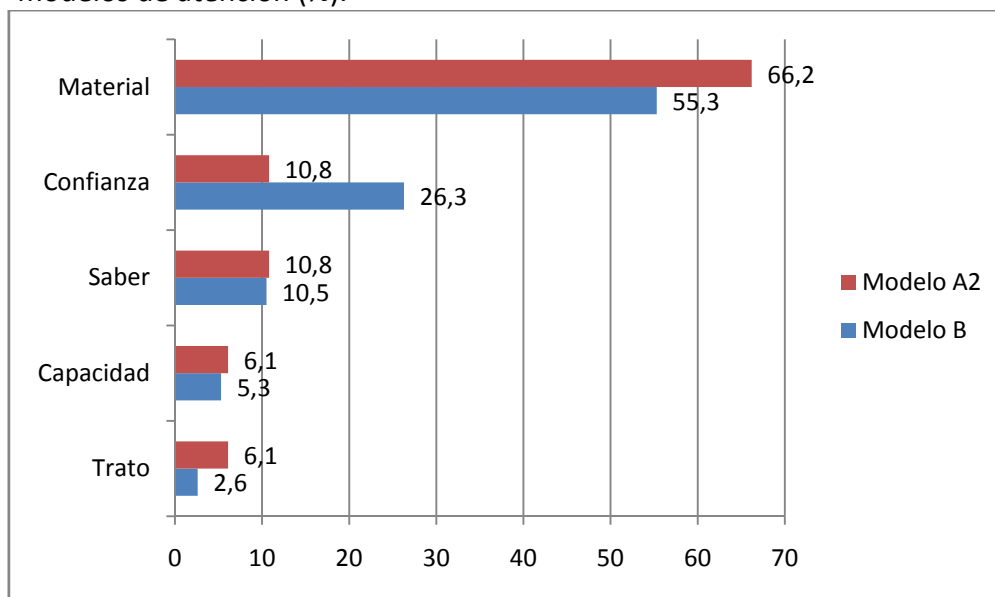
**Ilustración 12.** Los aspectos más importantes, según las cuidadoras, por modelos de atención (%).



Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

En la comparación de aspectos más importantes, el Modelo B valora mejor tener la posibilidad de localizar a los sanitarios cuando se les necesite, y que respondan a la llamada de forma adecuada, así como la capacidad que demuestran los sanitarios de este ámbito asistencial, para atender a pacientes de forma segura y precisa. Mientras, en el Modelo A2, se valora más el trato humano que se le da al paciente y familia, la confianza que inspiran los/las profesionales y el material sanitario y los equipos que tienen.

**Ilustración 13.** Los aspectos menos importantes, según las cuidadoras, por modelos de atención (%).



Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario SERVQUAD"

No hay asociación entre el modelo de atención y los aspectos considerados más/menos importantes. Se han calculado los intervalos de confianza por separado para cada uno de los porcentajes de las tablas y en ninguno de ellos se puede descartar la hipótesis nula de que la opinión sea la misma en ambos modelos. En el caso de la confianza en los profesionales, la diferencia, tanto en la tabla de más como en la de menos importancia, está muy próxima a la significación estadística.

En suma, cabe destacar que las cuidadoras del Modelo A2 están más satisfechas, con una apreciable significación estadística. No podemos extraer conclusiones por modelos en el resto de aspectos, puesto que la asociación estadística entre ellos no nos lo permite, pero si podemos concluir que las cuidadoras entrevistadas prefieren en su gran mayoría que su familiar sea atendido en el domicilio y que lo que más valoran es el trato por encima de cualquier otra circunstancia que pueda influir en la atención.



## 7.7. Síntesis de resultados

¿Cómo son las cuidadoras de pacientes oncológicos terminales atendidos en domicilio? ¿Están satisfechas? ¿Y su calidad de vida, su vida cotidiana? ¿Qué podemos conocer sobre la forma en que se organiza la atención sanitaria, a partir de sus respuestas? Resultados a estas preguntas en dos modelos diferentes de atención: en uno de ellos los pacientes reciben atención en domicilio por unidades específicas de cuidados paliativos (Modelo A2) y en el otro la atención domiciliaria la lleva a cabo Atención Primaria (Modelo B).

### El cuidado sesgado por las desigualdades de género.

- La familia sigue constituyendo la principal prestadora de cuidados en salud en nuestro entorno, y la gran mayoría de las personas que asumen los cuidados de los enfermos oncológicos terminales son mujeres.
- La caracterización del estado de ánimo de las cuidadoras destaca la presencia de nerviosismo, baja moral, intranquilidad, sensación de falta de control del tiempo, agotamiento, desánimo generalizado y toda una serie de sintomatologías ligadas a procesos depresivos, especialmente en el modelo B, en el que la atención domiciliaria recae sobre Atención Primaria. Entre las cuidadoras del Modelo A2, hay un mayor porcentaje de encuestadas que afirman sentirse capaces, sentirse bien, no estar agotadas, y poder hacer todo lo que tienen que hacer. Sin embargo, la respuesta es rotunda: consideran que el esfuerzo que están realizando en el cuidado de sus familiares no es “inútil”. En este sentido, la mayoría de las cuidadoras nunca o casi nunca piensan que el trabajo que están realizando no sirva para nada. Asimismo la mayoría se siente bien porque están haciendo todo lo que pueden y, además, en su mayoría se sienten plenamente capaces para desempeñar esas tareas. De estos resultados se desprende que, a pesar de esa sensación generalizada de bajo estado de ánimo, su actitud y la convicción del beneficio que están aportando al paciente, son positivas.
- Estos resultados, además, muestran cómo durante todo el proceso que implica el cuidado de un paciente terminal de cáncer, intervienen y/o participan diversos “actores”, los propios familiares, otras personas del entorno de estas cuidadoras,

o incluso profesionales especializados en estas atenciones. Es decir, en el proceso cuidado de un paciente terminal en el domicilio, se llega a generar una “red” de apoyo, formal o informal en la que se implican o pueden implicarse diferentes personas, como familiares, vecinos, profesionales especializados, etc.

- Atendiendo a las diferencias entre los modelos, se observa que las cuidadoras en el Modelo B (atendidas en domicilio por Atención Primaria), afirman en menor grado poder recurrir a alguien cuando necesitan compañía o apoyo, o cuando necesitan ausentarse durante un corto período de tiempo o una larga temporada. Esto supondría una mayor limitación de estas cuidadoras, respecto de las del Modelo A2, que en todos los casos afirman en mayor medida poder disponer de alguien que atienda al paciente.

#### **Vida cotidiana: persiste el sistema informal de cuidados.**

- A tenor de las respuestas proporcionadas por las cuidadoras, en referencia a las tareas que realizan, destacamos la importante carga de trabajo que estas personas tienen: lavan a sus familiares, les movilizan en la cama, les dan de comer, o les ayudan a ir al baño. También, aunque en menor medida, se realizan curas, se ponen y quitan sondas e inyecciones y se administra otro tipo de medicamentos a estos pacientes. Cabe destacar que, salvo en el caso de la administración de medicamentos, son las personas que cuidan bajo el Modelo B (domicilio asumido por Atención Primaria), las que cuentan en mayor proporción llevar a cabo estos cuidados a su familiar enfermo.
- La mayoría de las cuidadoras entrevistadas no cuenta con ayuda para las tareas del hogar. Acerca de si cuentan con ayuda para la atención de sus familiares, los resultados obtenidos nos muestran que no llegan a la mitad de las entrevistadas (48%) las que afirman no tener “nunca” ayuda en este sentido. En cuanto a los modelos de atención, no existen diferencias destacables.
- La totalidad de cuidadoras conocen teléfonos de información específica y los usan, especialmente las cuidadoras insertas en el Modelo B.

- Cuando la atención sanitaria se realiza en domicilio, la mayoría se decanta por profesionales procedentes de los hospitales, frente a profesionales de los Centros de Salud. La creencia en que el personal proveniente de los hospitales pueda estar más capacitado o especializado y que pueda atender mejor al paciente, puede encontrarse en sectores de nuestra sociedad y se refleja en los datos obtenidos.
- En términos generales, y comparando los dos modelos, las cuidadoras del Modelo B son las que solicitan que los profesionales acudan al domicilio y, en un mayor número, consideran que estas visitas no son suficientes, frente a las visitas programadas por iniciativa propia desde el Modelo A2 y la mayor satisfacción con el número de visitas recibidas en este modelo.
- Asimismo, pacientes atendidos por el Modelo B, son ingresados con mayor frecuencia en el hospital y en Urgencias, según nos muestran los datos que comparan ambos modelos.

#### **Inequidad en la atención recibida, en varias de las dimensiones: obtienen mejores resultados los equipos específicos vs. AP**

- En líneas generales hay una percepción satisfactoria generalizada entre cuidadoras en lo que a **elementos tangibles** se refiere, aunque se percibe que ésta es mayor en el grupo atendido por el Modelo A2.
- Cuando se estudian los aspectos relacionados con **la fiabilidad de los tratamientos y cuidados**, la satisfacción es de nuevo generalizada en la mayor parte de las encuestadas, aunque las cuidadoras en el Modelo B están menos satisfechas con casi todos los aspectos explorados en este apartado. Las cuidadoras en el Modelo A2, muestran una mayor satisfacción, cuando se comparan sus resultados con el modelo cuya atención domiciliaria recae en Atención Primaria.
- Las cuidadoras en el Modelo A2 están más satisfechas que las atendidas en domicilio por Atención Primaria, en relación a la **seguridad y garantía percibidas** y en general, la mayoría de las cuidadoras están satisfechas con la atención proporcionada a sus familiares. Sin embargo, hay un elevado porcentaje de personas que afirman que el médico o la enfermera *“a veces parecen no saber*

*resolver los problemas*”, y también es palpable la *“inseguridad ante una posible equivocación de los/las profesionales”*. Los resultados en cuanto a este aspecto nos muestran que hay diferencias significativas en todas las preguntas, siempre a favor del Modelo A2.

- En cuanto al **interés y la capacidad de respuesta** que muestran los/las profesionales, son menores las diferencias de satisfacción entre los dos modelos estudiados. En términos generales, sí hay diferencias en la percepción de que tienen demasiada prisa, que en ocasiones es una sensación de molestia cuando llaman por teléfono para que acudan a domicilio y que profesionales intentan resolver las cuestiones planteadas de forma que no tengan que acudir al domicilio. También perciben que el personal sanitario está deseando que pase algo para no tener que venir al domicilio.
- Finalmente, todas las cuidadoras se muestran satisfechas con la **empatía** que han establecido los profesionales, pero las diferencias son a favor del Modelo A2.

#### **Ocultar la gravedad de la enfermedad y el proceso de muerte es la tónica.**

- Una gran mayoría de cuidadoras manifestaron preferir no dar a conocer la enfermedad a los pacientes totalmente la enfermedad que está padeciendo y las implicaciones que ella conlleva.
- Casi el 60% de los/las pacientes no conocían la enfermedad que tenían y casi el 80% de las cuidadoras opinan que *no* hubiera sido bueno que su familiar la conociera.

#### **Diferencias en el lugar de fallecimiento.**

- Los/las pacientes del Modelo B han fallecido en mayor medida en un Hospital. Asimismo, se observa una coherencia entre el lugar del fallecimiento y la opinión que tienen estas cuidadoras acerca de dónde hubieran preferido que murieran sus familiares. Las diferencias concuerdan al analizar las diferencias entre los modelos: hay un mayor porcentaje de cuidadoras en el Modelo B que prefieren el que el fallecimiento ocurra en un hospital, y un mayor porcentaje de respuestas en el Modelo A2 que escogen su domicilio.

**Valoración global: alta satisfacción con la atención recibida.**

- Las cuidadoras del Modelo A2 están significativamente más satisfechas.
- Prefieren que su familiar sea atendido en su domicilio y el trato es el aspecto que cuidadoras de ambos modelos valoran más en todo el proceso de atención de sus familiares enfermos.

A la luz de estas aportaciones, aparecen aspectos mejorables que son una buena fuente de información en ese proceso continuo de implantación de los cuidados paliativos en nuestra sociedad. Estos datos nos dicen que conviene seguir insistiendo en la necesidad de analizar, evaluar y mejorar criterios y condiciones para que el Sistema Sanitario Público de Salud garantice a pacientes y familiares una atención cada vez más adecuada durante el proceso final de la vida, basada en evitar el sufrimiento y la desigualdad en el acceso a la mejor atención.

## **CAPÍTULO 8**

# **DISCUSIÓN DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES**



## **CAPÍTULO 8**

### **DISCUSIÓN DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES**

El objeto de esta Tesis doctoral es estudiar la organización de la atención a pacientes oncológicos terminales, con la intención de aportar resultados que puedan ser utilizados para la mejora continua de la calidad de la atención sanitaria que se presta a estos enfermos. Para conseguirlo, se ha considerado una premisa básica e indispensable contar con el punto de vista de algunos de sus protagonistas: profesionales y cuidadoras de los propios enfermos y enfermas.

#### **8.1. Aportaciones desde la perspectiva metodológica**

En primer lugar, nos parece que el diseño metodológico basado en técnicas cuantitativas y cualitativas se ha mostrado adecuado para caracterizar y analizar la situación y la opinión, por un lado, de los/las responsables de las Unidades específicas de Cuidados Paliativos que atienden a pacientes oncológicos terminales en Andalucía y, por otro, el punto de vista de familiares de pacientes atendidos según dos de los diversos modelos que coexisten en esta Comunidad Autónoma. De hecho, se considera una contribución de este trabajo concluir que las políticas más exitosas de mejora continua de cualquier práctica, en cualquier ámbito, serán las que cuenten con ambas perspectivas desde un acercamiento metodológicamente riguroso.

Desde este punto de vista, y tras la amplia revisión bibliográfica llevada a cabo, puede afirmarse que una importante aportación en el terreno metodológico es su singular diseño, ya que no se ha hallado ningún otro estudio que compatibilice las opiniones de



pacientes, cuidadoras y profesionales sobre la atención sanitaria recibida, predominando los estudios estrictamente clínicos sobre atención paliativa.

Es original que la descripción de las unidades se realice desde los y las profesionales, a partir de un cuestionario con mucho detalle. Únicamente se encuentran Directorios y Catálogos que sirven para facilitar el acceso al recurso, tanto a profesionales como a pacientes. Sin embargo, este estudio recoge mucha más información para comprender su funcionamiento y sus posibilidades de mejora. Por ejemplo, se aporta información sobre el número y especialidad de los profesionales que las forman, datos sobre el estado de los pacientes, etc.

La aproximación cualitativa a los discursos de profesionales, para la evaluación de su práctica profesional fue novedosa en su momento. En estos momentos, se comienzan a encontrar estudios que contemplan esta aproximación, aún de forma complementaria a la introducción de herramientas cuantitativas. Recientemente (Cía Ramos et al., 2010) se ha realizado una evaluación cuantitativa sobre la evolución de los cuidados paliativos en Andalucía que se ha basado en un cuestionario diseñado a partir de un estudio cualitativo exploratorio que consistió en entrevistas a 6 informantes clave. Es importante, sin embargo, seguir apostando por este tipo de aproximaciones cualitativas, pues en ese mismo estudio se realiza un cuestionario a los profesionales en el que se puede observar (página 91) que las mejoras incorporadas son mucho peor valoradas por quienes llevan más tiempo, 10 o más años trabajando en cuidados paliativos, dándose la paradoja de que al haber vivido todo el proceso de cambio, deberían ser los más receptivos u optimistas. Los estudios cualitativos son perfectos para profundizar en este tipo de aparentes contradicciones.

Igualmente, en esta investigación se introduce la valoración de las cuidadoras para la evaluación del modelo asistencial y también para averiguar el estado clínico y calidad de vida del paciente, lo que por extensión nos permite advertir que es especialmente importante la relación que existe entre el modelo de atención sanitaria y el entorno del paciente.

En numerosos estudios en la literatura biomédica, la calidad de vida del paciente es medida por parte de profesionales a partir de cuestionarios asistenciales específicos para ellos (Arrarás et al., 2009; Cohen et al., 2006; Badía et al., 1999). En el de Agra et al. (2003), se mide de esta misma forma, pero es muy relevante que se comparen los mismos modelos de atención en domicilio que en nuestro estudio, equipo específico (ESAD o Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria) o de Atención Primaria. Este estudio muestra que, aunque las diferencias no han sido tan grandes como se esperaba, los pacientes atendidos por el modelo específico presentan mejor percepción del estado de salud en relación a los enfermos seguidos desde Atención Primaria, resultado que coincide con la valoración de las cuidadoras entrevistadas en nuestra investigación. Es interesante comprobar esta afinidad entre las respuestas que se obtienen desde el paciente y desde la persona que cuida, lo que podría ser apropiado de tener en cuenta de cara a próximos estudios de cara a aliviar la carga del enfermo y tener en cuenta el entorno del enfermo terminal.

De hecho, los y las profesionales entrevistados en nuestro trabajo, responsables de Unidades de Cuidados Paliativos, eran conscientes de la importancia del entorno familiar cuando hablaban de atender al paciente y a su familia como a una unidad. Es una de las bases de los Cuidados Paliativos, que sin embargo no acaba de ser incorporada a la investigación ni a la evaluación sobre los mismos.

## **8.2. La organización de la atención paliativa**

### **Un proceso de innovación**

La toma de conciencia sobre la necesidad de la atención sanitaria a personas en la etapa terminal de su enfermedad comenzó en nuestro país, de forma paulatina, a partir de los años ochenta del siglo XX, una vez resueltas otras necesidades básicas de salud propias de aquel contexto social, económico y cultural. Sin duda, fruto de este desarrollo social es que ahora morimos en España como se muere en los países ricos de nuestro entorno,

cada vez más mayores y con más posibilidades de contraer una enfermedad crónica u otra no transmisible como el propio cáncer. Las cosas han mejorado mucho y, en términos de salud, supervivencia y calidad de vida, cualquier tiempo pasado fue peor.

Un paciente oncológico terminal, pasa por tres fases:

- En primer lugar, un diagnóstico de cáncer, cargado de incertidumbres, ansiedad, miedo a lo desconocido, y también a lo que ya se sabe sobre el cáncer.
- Tras él, un tratamiento médico y/o quirúrgico contra la enfermedad.
- Cuando según la Medicina, se encuentra en un momento en el que su enfermedad es incurable y su expectativa de vida estimada ronda los seis meses, entonces es incluido en Programa de Cuidados Paliativos.

Hasta los años 80, el fallecimiento de los enfermos terminales tenía lugar en casa o bien en instituciones que atendían tradicionalmente a pacientes moribundos. A partir de estos años, el auge de la Atención Primaria renovó el interés por la atención a los pacientes en su entorno comunitario -se produce el paso de la Medicina General a la Medicina de Familia-, sirviendo de prólogo a los actuales cuidados paliativos en domicilio.

De manera paralela, la atención paliativa se desarrolló inicialmente como un recurso exclusivamente hospitalario, que ha acabado por extenderse también a los domicilios (OMS, 1990; Vinuesa Acosta et al., 2008). Así, como se detalló en su momento, en la atención paliativa se encuentran hoy dos *tipos de recursos*, los considerados *generales o convencionales* (Atención Primaria y Atención Especializada con otras funciones, además de llevar a cabo atención paliativa) y los *recursos específicos o avanzados*, cuya función exclusiva es prestar atención paliativa.

Este es el contexto del proceso de innovación que significó en su momento la introducción e implantación de las Unidades de Cuidados Paliativos:

- Un problema detectado, un número cada vez más elevado de personas con cáncer terminal –y cada vez de mayor edad-, que pretenden solucionar mejorando la calidad de vida de los pacientes, atendiéndolos en su propio domicilio.

- Condiciones diversas de partida, que aunque en su mayoría tienen su origen en hospitales –donde se poseía una cierta preparación como consecuencia de la práctica médica especializada- fueron surgiendo las Unidades de Cuidados Paliativos tan diversas como las situaciones que las fueron conformando.
- A su vez, se trata de pivotar esta actividad sobre los profesionales y equipos de Atención Primaria, que tienen acceso más fácil a los domicilios de pacientes y que a la vez coincide con la sugerencia de la OMS de no crear nuevos recursos, por otra parte siempre limitados.

Este proceso de innovación fue posible por la existencia de personas que lo pusieron en marcha, personas con mucha sensibilidad hacia este tipo de pacientes, auténticos *innovadores e innovadoras* que poseían algunos rasgos específicos que aparecen del análisis de las entrevistas realizadas:

En primer lugar –aunque no es un dato que se pueda generalizar a partir de los resultados de la investigación- a medida que se trataba a estas personas durante el trabajo de campo se fue advirtiendo que era frecuente que muchas de ellas se hubieran visto involucradas en casos próximos de pacientes terminales de cáncer, normalmente parientes o amigos.

En segundo lugar, estos innovadores están obligados a llevar a cabo una medicina *diferente*, paliativa –que no está orientada a curar, sino que desemboca en la muerte- y con una perspectiva igualmente diferente, con una necesaria orientación al entorno familiar que colabora en los cuidados y cuyo estado y bienestar psicoemocional es tan importante en los últimos momentos de la vida del paciente:

*“Estamos metidos en la medicina de triunfalismo... Porque cada día se opera más y se consiguen muchos más éxitos, y el médico en general y sobre todo el hospitalario, está buscando siempre una inmortalidad... Cuando yo siempre digo lo mismo: que [en cuidados paliativos] tenemos*

*una medicina tan buena y tan excelente que tiene una mortalidad del cien por cien, eso siempre se olvida” (Modelo A1).*

Así, estas personas destacan una dimensión más humana y menos distanciada hacia los pacientes, y desarrollan destrezas en habilidades no solo técnicas, sino sociales: empatía, comprensión, etc. Pero en última instancia, en un entorno biomédico altamente tecnologizado, estos/as profesionales no curan, sino que *sólo* ayudan a morir.

Llegamos de esta manera al tercero de los aspectos que están implicados en el proceso de innovación, precisamente otro de los aspectos que se ponen de manifiesto tras la lectura de los resultados que describen cómo era y cómo era valorada la organización de la atención a pacientes terminales: en relación al prestigio social, estos profesionales perciben diferente reconocimiento social en cuanto al trabajo que realizan. Por un lado, sienten el reconocimiento social en el contexto de la enfermedad, por parte de pacientes y familiares. Sin embargo, perciben todo lo contrario por parte del contexto institucional en el que desarrollan su trabajo: como hemos visto, el resto de las especialidades sanitarias tienen un horizonte completamente diferente, los profesionales de Atención Primaria les ven más como “intrusos” que vienen a decirles lo que han de hacer, y por fin, resultan molestos para la propia organización sanitaria, puesto que solicitan reformas en una estructura compleja que hasta este momento no eran consideradas necesarias.

De esta forma se obtiene explicación a ciertos elementos repetidamente mostrados en el discurso de los profesionales: existe malestar entre ellos porque a pesar de que se considera un trabajo enormemente importante y necesario, se tiene la sensación de que no se visibiliza ni a nivel profesional ni desde la Administración Sanitaria: los/las profesionales se sienten abandonados por la Administración y son responsables de Unidades que se han creado en ocasiones por necesidades humanas más que organizativas (es decir, por vocación), además de percibir que sus fines no coinciden con los del grupo... Su malestar coincide con otros estudios realizados entre profesionales de los cuidados paliativos (Esteva, 2000; Pascual, 2000; De la Revilla, 2001), por lo que una explicación más sociológica puede ayudar a comprender por qué la atención sanitaria en

general a pacientes terminales ha tardado más que otras disciplinas en tener su marco normativo-legislativo e incluso su espacio social. Cabe destacar en este momento que no nos referimos únicamente al contexto andaluz y sirva como ejemplo el hecho de que no fue hasta el 14 de septiembre de 1999, cuando el pleno del Senado aprobó una moción “instando al Gobierno a la creación de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos”.

En suma, encontramos una de esas situaciones en las que los “grupos informales que surgen de la combinación de factores formales y necesidades humanas y pueden cumplir una función contraorganizacional dentro del grupo” (Rodríguez Fernández, Sánchez Santa-Bárbara, Zarco Martín y Martín Quirós, 2004: 176) y que ampliamente es descrita por el paradigma de la escuela de las *relaciones humanas* y su análisis de la estructura en función del grado de organización, dentro de la teoría de las organizaciones.

### **La organización de los cuidados paliativos hoy: pervivencia de los modelos**

Parece evidente que es preciso tener en cuenta la idea de proceso para considerar todo lo que tiene que ver con los cuidados paliativos e interpretarlo adecuadamente. Un estudio de Guerrero sobre los factores asociados al lugar de fallecimiento de pacientes con cáncer en la provincia de Granada (2003: 166) viene a encontrar la menor presencia de los cuidados paliativos domiciliarios en las zonas rurales: el trabajo da la razón a los/las profesionales en sus demandas ante la administración sanitaria, pero desde luego en absoluto tiene en cuenta el carácter progresivo de la implantación de los cuidados paliativos en la provincia y por extensión en la Comunidad Autónoma.

El desarrollo de los cuidados paliativos en España es por tanto una innovación reciente de una gran magnitud y relevancia social, que puede todavía considerarse en sus inicios y cuya configuración definitiva puede sufrir modificaciones en función de la experiencia adquirida durante estas primeras décadas de existencia, aunque determinados requisitos se consideren imprescindibles, como minimizar la creación de recursos y aprovechar las

estructuras existentes, además de la importancia de la atención domiciliaria, como acabamos de ver.

Consideradas las cosas desde la perspectiva de un cambio social que implementa una gran innovación institucional, las peculiares circunstancias de esta investigación –un trabajo de campo llevado a cabo en el año 2000- pueden ser interpretadas de manera muy positiva. En efecto, las Unidades de Cuidados Paliativos analizadas en el trabajo no son establecidas desde arriba, desde una perspectiva tecnocrática que diseña e implementa nuevas unidades. Al contrario, han surgido de las peculiares circunstancias de cada lugar, en función de las personas que las ponían en marcha, y de los recursos disponibles en cada contexto. La delimitación de los modelos que se realiza en la investigación fue un intento de clasificación a partir de una pluralidad de formas de hacer frente a los Cuidados Paliativos que respondían a las posibilidades reales de cada lugar:

*“En Andalucía las Unidades han ido surgiendo como han podido, quizás un Plan específico de cuidados paliativos que ya estabilice la situación...”*  
(Modelo A2).

Diez años después, existe en Andalucía el plan que entonces se demandaba y el conjunto de unidades específicas casi se ha duplicado, así como otras actividades que las apoyan, entre las que destacan la implantación del Proceso Asistencial de Cuidados Paliativos y la formación a profesionales. Pero los modelos son sustancialmente los mismos: las condiciones actuales –a pesar de una mayor conciencia y dedicación de recursos- no permiten una institucionalización muy diferente de la que entonces estaba poniéndose en marcha de manera pionera.

Efectivamente, estas personas fueron conformando –no olvidemos que en el momento del trabajo de campo habían años transcurrido una media de entre 4 y 6 años desde su creación- Unidades de Cuidados Paliativos hospitalarias que buscaban diferentes formas de concertar una atención en domicilio que desde las mismas no podían asumir. De esta

forma, hemos visto surgir Unidades muy heterogéneas, que se pueden agrupar en los cuatro Modelos propuestos en esta investigación:

- Modelo A: el concierto de la atención domiciliaria se lleva a cabo con unidades específicas de atención paliativa, a su vez en dos formas diferentes:
  - Modelo A1: Unidades que conciertan la atención domiciliaria con unidades específicas de su misma organización.
  - Modelo A2: Unidades que conciertan la atención domiciliaria con unidades específicas de asociaciones externas.
- Modelo B: la derivación de esa atención domiciliaria se hace a un recurso general, a Atención Primaria.
- Modelo C: unidades domiciliarias privadas que comienzan a surgir al detectarse la demanda no cubierta de este tipo de atención, bien en forma de ONG o de empresa.

En definitiva, cada modelo encontró su forma de atender a los pacientes en sus domicilios, con mayor o menor dificultad. Aunque siendo realistas, las lagunas y deficiencias de estos modelos aparecen de manera explícita:

- Se encontraban ubicadas en hospitales, financiadas por el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) que creaba unidades domiciliarias propias o las concertaba externamente, siendo este último el modelo predominante el A2. Únicamente Sevilla y Cádiz, disponían de unidades domiciliarias propias (Modelo A1).
- La mayoría de las UCP estaban ubicadas en capitales de provincia y en hospitales con población de referencia en distritos con una isócrona máxima de 45 kilómetros, hecho que siempre preocupó expresamente a los/las profesionales: probablemente una atención específica en esas zonas tendría que ser llevada a cabo en el hospital de referencia, fuera del domicilio del enfermo/a.
- La mayoría de Responsables carecían entonces de formación especializada en cuidados paliativos y aunque afirmaban disponer de programas de formación en las Unidades, en la mayoría de los casos ni existía como tal: no en todas se



formaba a residentes y apenas se realizaban intercambios, rotaciones o procesos de reciclaje formativo, entre profesionales de otras especialidades o servicios. Y desde luego, ni entonces ni ahora existe en el Grado ni en el Posgrado. Las principales demandas formativas de los profesionales recogidas en la investigación muestran la gran importancia que se le da a aspectos como “comunicación con pacientes”, “apoyo psicológico” y “atención al duelo” a pacientes y familiares.

- Especial relevancia cobra, en todos los modelos, la falta de coordinación de las Unidades de Cuidados Paliativos con otros servicios hospitalarios y, particularmente con Atención Primaria. Y lo mismo sucedía con los Servicios Sociales.

Ésta era la “foto fija” de la atención específica de Cuidados Paliativos en aquel momento. Sin embargo, y con la perspectiva del tiempo, la situación de entonces se ha convertido finalmente en una oportunidad para la elaboración de un análisis más completo, permitiéndonos observar que, en muy poco tiempo, estas personas con iniciativa han contribuido a que el cambio en estos años haya sido relevante.

Recordemos que los años clave del origen de las UCP se sitúa en 1992, 1995 y 1997 mientras que el desarrollo estratégico e institucional comienza años después: la publicación en 2001 del Primer Plan Integral Oncológico de Andalucía –su Línea 5 se centra en los Cuidados Paliativos- y la puesta en marcha en el año 2002 del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, culminaron hacia el Primer Plan Andaluz de Cuidados Paliativos en 2007. Por cierto, que no es hasta este momento en el que se considera explícitamente a pacientes no oncológicos, y a personas de cualquier edad, en referencia a menores. Desde esta información hasta la actualidad, **no** sólo el número de recursos específicos de cuidados paliativos ha aumentado considerablemente –pues se ha pasado en estos años de 25 a 42 recursos según el último “Catálogo de Recursos de Cuidados Paliativos en Andalucía” (Vinuesa Acosta et al., 2008)-, sino que esta Comunidad se ha dotado de un marco normativo y legislativo que marca una política y una estrategia que no existían y que era ampliamente reclamada por los profesionales, como hemos tenido ocasión de ver en el capítulo que recoge sus opiniones.

Los Modelos Organizativos que se proponen en esta investigación -apartado 5.2.- estructuran esta variabilidad facilitando su mejor estudio y análisis. Así, los recursos específicos o avanzados que existen en Andalucía en la actualidad, así como su evolución, se muestran en la siguiente tabla (ver Tabla 45).

**Tabla 45.** Modelos de atención a pacientes oncológicos terminales en Andalucía. Comparación año 2000 vs. 2008.

Modelos Organizativos	Unidades de Cuidados Paliativos (UCP)	Número en año 2000	Número en año 2008
Modelo A1	UCP con equipos domiciliarios propios	7	15
Modelo A2	UCP, con equipos domiciliarios concertados con asociaciones y ONG.	10	15
Modelo B	UCP, cuya atención domiciliaria la realiza Atención Primaria	6	10
Modelo C	UCP domiciliarias privadas	2	2
4 Modelos		25	42

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP" (2000) y el "Catálogo de Recursos de Cuidados Paliativos en Andalucía" (Vinueza Acosta et al., 2008).

Del primer análisis de esta clasificación por modelos, se desprende que los Modelos Organizativos propuestos en esta investigación, siguen siendo útiles para describir la realidad de las Unidades a día de hoy. Esto es así porque las dimensiones que destaca, tanto el lugar donde se realiza la atención a pacientes como la titularidad del mismo, son rasgos definitorios esenciales de cualquier Unidad de Cuidados Paliativos.

Profundizando en los modelos obtenidos, hay algunos elementos destacables que describen cómo ha sido la evolución de los Cuidados Paliativos en Andalucía en estos años:

- Modelo A1: El modelo que más ha aumentado, que ha visto aumentar el número de unidades o recursos, de 7 a 15. El aumento se ha producido sobre todo por la implantación de nuevos recursos en ciudades medianas que no contaban con ellos previamente, como Pozoblanco (Córdoba), Baza (Granada), Úbeda y Linares (Jaén), Antequera, Ronda y Vélez-Málaga (Málaga), Minas de Riotinto (Huelva) y Osuna y Dos Hermanas (en la provincia de Sevilla).

- El Modelo A2 también ha aumentado en número, pero ha dejado de ser el modelo predominante en Andalucía, categoría que ahora comparte con el Modelo A1. Algunas unidades que antes formaban parte del modelo B, ahora disponen de equipo domiciliario de la AECC y pasan a formar parte del modelo A2.
- El Modelo B, formado por unidades hospitalarias cuya atención domiciliaria se lleva a cabo desde AP, ha aumentado en 4 recursos y está cambiando de perfil, pues se están creando unidades nuevas, que cuentan con servicio de “atención telefónica” durante 24 horas, petición expresada con frecuencia por los profesionales entrevistados en esta investigación. Únicamente se dispone de esta posibilidad en la provincia de Granada, dos unidades de este modelo en la propia Granada capital y una tercera en la ciudad de Baza. Cuatro de las diez unidades del total que componen este modelo, son recursos gestionados por de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (OHSJD), que son las que con menos frecuencia han cambiado de modelo.
- El Modelo C consta de dos equipos domiciliarios sin Unidad Hospitalaria de referencia, según la información que se dispone. Ambos están en Málaga, uno forma parte de la AECC y otro de la ONG CUDECA, que ha cambiado su sede de Fuengirola a Benalmádena.

En cuanto a la distribución por provincias (ver Tabla 46), también ha cambiado el perfil de los recursos. Si antes el Modelo A2 era el que en más provincias se hallaba, comparte ahora esta posición con el Modelo A1, que es el que más se ha distribuido. Antes únicamente podíamos encontrarlo en el Sevilla y Cádiz, mientras que ahora lo hacemos en todas las provincias excepto Huelva y Almería. Esta última, Almería, es la única provincia que no ha tenido modificación alguna en estos años, permanece con 3 recursos.

**Tabla 46.** Distribución provincial de los modelos, por orden de frecuencia en el año 2000. Comparación año 2000 vs. 2008.

	Año 2000					Año 2008				
	A1	A2	B	C	Total	A1	A2	B	C	Total
Sevilla	4	-	1	1	6	4	-	2	-	6
Cádiz	2	-	2	-	4	1	4	2	-	7
Almería	-	2	1	-	3	-	2	1	-	3
Granada	1	1	1	-	3	2	2	3	-	7
Málaga	-	2	-	1	3	4	-	1	2	7
Córdoba	-	1	1	-	2	1	2	1	-	4
Huelva	-	2	-	-	2	1	3	-	-	4
Jaén	-	2	-	-	2	2	2	-	-	4
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>10</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>25</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>10</b>	<b>3</b>	<b>42</b>

Fuente: Elaboración propia a partir del "Cuestionario PRUCP" (2000) y el "Catálogo de Recursos de Cuidados Paliativos en Andalucía" (Vinuesa Acosta et al., 2008).

De los 42 recursos, la mitad de los mismos se encuentran situados en ciudades medianas que no son capitales de provincia, porcentaje que ha aumentado mucho sustancialmente, pues antes únicamente 6 de los 25 lo estaban. De esta forma se responde a una petición de los/las responsables de las Unidades, que se mostraban enormemente preocupados por la atención allí donde no podían acudir porque estaba fuera de su ámbito de cobertura.

En cuanto al lugar donde se desarrolla la atención, ha aumentado el número de equipos avanzados que realizan atención domiciliaria pero también su porcentaje respecto al total, si antes el 52% de ellas lo hacían, ahora son el 57% del total.

En suma, este análisis con perspectiva de proceso evidencia la concreción de una línea de trabajo hacia la consolidación definitiva de los Cuidados Paliativos. Por un lado, está aumentando la disponibilidad de recursos avanzados en zonas que por estar alejadas de las capitales de provincia, no estaban suficientemente cubiertas. Por otro, implica comprobar que el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) está favoreciendo la atención domiciliaria especializada con recursos propios, convencionales y avanzados, reduciendo conciertos con ONG externas.

### **La consolidación definitiva de los cuidados paliativos**

Y en cualquier caso, entre todas las novedades que acabamos de hacer, la más relevante es sin duda la asunción definitiva por parte del sistema público de salud de la necesidad práctica de hacer frente a la atención terminal, para hacer realidad el artículo 20 de la “Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía” (BOE núm. 68, de 20 de marzo de 2007: 12), en cuyo artículo 20 se enuncia que “todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales”, quizá un cambio probablemente inimaginable para los profesionales que en el año 2000 pedían insistentemente apoyo institucional en sus discursos.

Por otra parte, una aportación importante de este trabajo es que existen diferencias significativas, las cuidadoras atendidas por el recurso específico (Modelo A2) están más satisfechas tanto en la percepción sobre valoración de la competencia profesional - capacidad para inspirar confianza, la utilización de la historia clínica y la monitorización sistemática de los síntomas, “los cuidados al paciente han aliviado los síntomas: dolor, vómitos, estreñimiento, falta de apetito...”- como también en otros aspectos que influyen en la percepción de los cuidados. Este hecho coincidiría con el estudio citado de Agra et al. (2003), quizá porque el recurso especializado (Modelo A2) incluye protocolos más exigentes en lo relativo al manejo cotidiano de la enfermedad. Por ejemplo, cuidadoras de este Modelo A2 valoran más positiva y significativamente aspectos como las visitas programadas y periódicas a su familiar, sin tener que avisarles y por parte de un equipo que da la impresión de conocer previamente el estado del paciente, aspectos en los que el modelo que basa su atención domiciliaria en Atención Primaria (Modelo B) parece carecer. Los resultados obtenidos en nuestro estudio son coherentes con otros que concluyen que la satisfacción del paciente con cáncer terminal y las cuidadoras respecto a los cuidados recibidos fuera del hospital han sido relacionados con dos aspectos: la calidad de la información recibida, especialmente sobre el diagnóstico, y la frecuencia de las visitas domiciliarias del médico y la enfermera (Fakhoury et al., 1996).

Conocer estas diferencias puede ser relevante para no sólo para el control clínico de la enfermedad sino también para la tranquilidad de los/las pacientes y su entorno familiar. Como hemos visto, los aspectos emocionales son de hecho tan importantes como los estrictamente asistenciales y por tanto, unos adecuados cuidados paliativos deben ser capaces de transmitir serenidad en momentos de preparación para un trance tan difícil.

Esto nuevamente vuelve a ser importante porque –según los criterios actuales- se piensa que al menos ha de existir un modelo dual y compartido de atención a pacientes terminales. En efecto, en el “Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012” (Cía Ramos et al., 2007: 25), se considera que “la proporción de pacientes que requerirán ser atendidos por recursos específicos o avanzados se estima entre el 60-65% del total de pacientes en situación terminal, siendo el restante 35-40% los casos de menor complejidad, que pueden ser atendidos por los recursos convencionales (Atención Primaria y Atención Hospitalaria)”. Es decir, las situaciones de terminalidad no son tan homogéneas como para poder ser tratadas de manera uniforme, de modo que la pluralidad de formas de organización y atención domiciliaria se prevé constante –aunque en última instancia pudieran adquirir otras configuraciones más o menos distintas a las actuales-.

Es decir, la pervivencia de los modelos significa tener en cuenta a algunas de las demandas que los/las profesionales entrevistados muestran en la investigación, relativas principalmente a dos aspectos:

- La importancia de la *coordinación*, puesto que van a seguir interactuando las unidades de recursos avanzados con las de recursos convencionales, es decir, que exige un acercamiento entre los distintos niveles de la organización, para atender adecuadamente al paciente que lo necesita.
- Sobre todo, la necesidad de *formación*. En realidad, cuando se dice formación no se trata solamente de un curso más o menos amplio, sino de una base de conocimiento compartido entre profesionales de diferentes especialidades sanitarias y niveles asistenciales en torno a los cuidados paliativos –con un

lenguaje común, con representaciones comunes acerca de la situación de los enfermos y su entorno familiar, y una mayor protocolización de los tratamientos.

Las personas responsables de las UCP entrevistadas en nuestro estudio, se refieren en diversas ocasiones a las carencias de coordinación con Atención Primaria, que en su mayoría achacan a la falta de formación.

*“Bueno, con respecto a la Unidad y el programa, pues la coordinación con Atención Primaria es endeblísima. Aquí en vivo y en directo... No es verdad que haya coordinación, es mentira. Una cosa es lo que hablamos en público y otra cosa lo que ves todos los días y si vamos a decir las verdades las decimos: relación con Atención Primaria ninguna. Salvo honrosas excepciones” (Modelo B).*

Un estudio realizado en Tenerife en 1995, concluye que los/las profesionales de AP encuentran dificultades para realizar los cuidados paliativos, tales como falta de coordinación con atención especializada, dificultades en la organización interna de los equipos, un déficit de confianza por pacientes y familiares en la capacitación de profesionales en su atención, y las dificultades para mantener la asistencia continuada las 24 horas del día (Benitez del Rosario et al., 2000), aunque es una opinión que también se muestra en otros estudios (De la Revilla et al., 2001). Para profesionales sanitarios de AP, cuando tienen a su cargo un paciente oncológico terminal en el domicilio, su atención representa una carga añadida a la presión asistencial habitual, ya de por sí muy importante (Esteva et al., 2000).

Las dificultades en el desarrollo de los cuidados paliativos en Atención Primaria no se limitan a las carencias formativas. Dada la importancia de este primer nivel asistencial en la atención a pacientes oncológicos, es necesaria una adecuada implantación del ejercicio de estos cuidados en la Atención Primaria. Dos estudios realizados en base a la opinión de los familiares de fallecidos por cáncer, uno en Mallorca (Pons et al., 1990) y otro realizado

en Valencia (Pascual y Pascual, 1999) identifican en Atención Primaria problemas de coordinación de cuidados, e incluso cierta desatención en algunos casos.

Éstos son resultados -consistentes con lo que opinan los/las responsables de Unidades de Cuidados Paliativos en nuestra investigación- van en la línea de una reciente publicación (Cía Ramos et al., 2010) que evalúa de forma cuantitativa la evolución de los cuidados paliativos en Andalucía. Aunque las herramientas metodológicas no son las mismas – entrevista semi-estructurada vs. cuestionario telefónico- los objetivos y el acercamiento sí resulta similar, por lo que creemos que la información obtenida puede ser analizada en relación a la disponible hasta ahora en nuestra investigación. En este estudio se obtiene información sobre la valoración de los Cuidados Paliativos resultados desde gestores/as y categorías profesionales asistenciales así como dimensiones muy diversas, pero uno de los análisis que muestra es el de las preguntas realizadas a profesionales de Atención Primaria y a “Profesionales de Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos” (PRACP). ¿Coinciden sus opiniones con las encontradas en las entrevistas que se llevaron a cabo entre personas Responsables de Unidades de Cuidados Paliativos? Preguntados acerca de las “fortalezas y facilidades” en su trabajo, la primera respuesta aportada se refiere a la “actitud positiva y la convicción de los/las profesionales” (pág. 94), mientras que las “dificultades o carencias” se refieren a la falta de profesionales y de recursos (pág. 98). En efecto, las opiniones coinciden con las mostradas en nuestra investigación.

Complementa esta información el bloque de respuestas de profesionales de Atención Primaria a las mismas preguntas: la principal fortaleza es la misma “creación de Unidades de Cuidados Paliativos”, mientras que la principal debilidad es la “lentitud en la gestión de los casos”, respuesta seguida solo a cuatro décimas de porcentaje de la respuesta “falta de formación”. De hecho, se pregunte como se pregunte, las respuestas mantienen coherencia: entre los profesionales que opinan que la valoración actual de los cuidados paliativos en Andalucía es “buena” o “muy buena” – rondando el 70% de PRACP y el 80% entre profesionales de AP- piensan que esto es así de positivo por causa de la “Mejor atención y trato” (coinciden profesionales de ambos niveles asistenciales) seguido de respuestas que aluden al “buen equipo” (respuesta puntuada mejor por PRACP) y a la



“buena coordinación” (lo mejor puntuado por profesionales de Atención Primaria) (pág.85).

Y acaba de aparecer un valor en el que coinciden profesionales y cuidadoras, el referido al “trato”, que era el aspecto considerado “más importante” por las cuidadoras entrevistadas en nuestra investigación, las de ambos modelos (apartado 7.6.).

En suma, consolidar los cuidados paliativos y el trato adecuado a las necesidades y expectativas de pacientes oncológicos terminales y personas que les cuidan significa, en opinión de los profesionales –antes y ahora, tanto de profesionales de recursos avanzados como de Atención Primaria- apostar por la coordinación y la formación, en un sistema sanitario público que debería ser capaz de conocer y hablar en común el lenguaje de los Cuidados Paliativos, como una manera efectiva de conseguir los objetivos propuestos en los diversos Planes existentes.

### **8.3. Las cuidadoras y el entorno del paciente**

#### **La muerte en el entorno familiar**

Parte del problema que encuentran los profesionales de los cuidados paliativos es la muerte como el horizonte seguro al que conduce toda su labor, en contraste con el resto de sus colegas. Como afirma Jesús de Miguel (1995: 111) “se ha dicho que en la actualidad la muerte ha reemplazado al sexo como el tema prohibido, secreto, privado, tabú”, como también reconocen los profesionales de los cuidados paliativos, según vimos en su momento.

Desde luego, no existe en nuestra sociedad una cultura de la muerte –y menos aún una Sociología del morir- que haga frente a ese proceso que todos hemos de afrontar al menos una vez en la vida. Como señala el mismo autor “la vida sana, higiénica, consciente del cuerpo, que ahora está de moda tiende, sin embargo, a ignorar la muerte, que es una

realidad que no se puede evitar finalmente”. De esta forma, se llega al hecho de que “se muere en soledad, no únicamente a causa del ocultamiento, sino también a causa de que las personas niegan la muerte y no saben actuar en esas situaciones. (De Miguel, 1995: 113).

Morir en el propio domicilio es, por tanto, algo ambivalente: significa no pasar los últimos momentos rodeado de máquinas y de personas extrañas, aunque evidentemente el proceso se vuelva mucho más privado, sustraído a miradas ajenas.

Pero aunque el mismo hecho de morir sea un acto individual, el proceso que conduce a ese desenlace no lo es. En el caso de los/las enfermos terminales en el domicilio, éstos son acompañados por sus familias, que viven el proceso con la misma intensidad que el propio paciente o más probablemente, sobre todo si nos atenemos al dato aparecido en nuestro estudio (apartado 7.3.2.) relativo a cómo casi el 60% de los/las enfermos no sabían lo que les esperaba a corto plazo –o al menos, eso pensaban las cuidadoras-.

Así pues, el proceso de la enfermedad terminal sólo es algo individual en el sentido literal de la palabra, pero no en el sentido social, que al fin y al cabo es el que cuenta. En la “Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud” (Ministerio de Sanidad y Política social, 2010: 89-90) podemos leer que “siguiendo los últimos desarrollos de la bioética moderna y la normativa reciente (Ley 42/2002, de Autonomía del paciente), el eje de toda intervención paliativa ha de pivotar sobre el propio paciente, quien a priori es una persona autónoma capaz de tomar decisiones sobre su proyecto vital”.

Por el contrario, lo que el resultado de nuestro estudio pone de manifiesto es que esta autonomía individual es nuevamente un aspecto literal de la realidad, puesto que el contexto social inmediato del enfermo/a terminal actúa no sólo como un apoyo esencial e imprescindible sino también como filtro que matiza la verdadera situación del paciente.

El entorno familiar de la persona enferma –en su doble sentido, tanto habitual, como de relaciones personales- puede sin duda hacer más llevadera su situación. La presencia y

desvelos de quienes atienden con todo cuidado y todos los recursos a su alcance a sus seres queridos son definitivos. Pero precisamente por eso, en situaciones de terminalidad, la realidad es que no sólo cuenta el/la paciente, sino que su entorno social es extremadamente importante: el papel de las cuidadoras, como responsables de la situación inmediata del paciente es entendido habitualmente como orientado a la calidad de vida del mismo, pero ahora esta realidad se ilumina de un modo nuevo.

En una revisión realizada por A.M. Rodrigues Gómez en 2010, las necesidades de la familia varían de forma continua, desde el inicio hasta mucho después de la muerte del familiar, siendo necesario ayudarlos a mantener el equilibrio entre ser útil a la persona enferma y respetar sus propias necesidades. Porque la muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento del ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para el cuidado (Araneda Pagliotti et al.,2006).

Además, M<sup>a</sup> Ángeles Durán ha comprobado que la situación continúa, tras el cuidado y fallecimiento de sus familiares. Así, en un estudio llevado a cabo por la misma en 2004, (Durán, 2004: 14) concluye que “a las mujeres les afecta más la muerte porque no sólo tienen que encarar la suya propia, sino la de sus más próximos familiares y amigos. Además, también les corresponden socialmente la mayor parte de las actividades relacionadas con los procesos de duelo *post-mortem*: el enterramiento, funerales y honras fúnebres, así como el mantenimiento del recuerdo y la memoria colectiva”.

De aquí que las continuas referencias por parte de los profesionales a las distintas realidades incluidas bajo el epígrafe de apoyo moral y emocional (Cía Ramos et al., 2010: 102) cobren de pronto una nueva dimensión, sólo visible cuando se amplía el campo del paciente a su familia y a su entorno más cercano.

### **La desigual situación de las cuidadoras**

El último apartado de las conclusiones está dedicado enteramente a la figura de las cuidadoras, co-protagonistas del proceso de atención de los cuidados paliativos, a quienes hemos procurado escuchar en este trabajo. De hecho, nos parece tan importante lo que tienen que contarnos, que no sólo nos interesa conocer cómo viven, sino también que opinan de la atención que reciben, -no ellas, que también-, sino su familiar enfermo.

Como hemos visto, se trata mayormente de mujeres (el 84%), que es una proporción algo superior a la ofrecida en otros estudios similares: 80% en el estudio de Sacristán et al. (1994) e idéntica al informe del IMSERSO sobre el cuidado a las personas mayores en los hogares españoles (IMSERSO, 2005a): el 84% de las cuidadoras de mayores dependientes en nuestro país son mujeres, son cuidadoras. Estas cifras ponen de nuevo en el primer plano de interés la evidencia de la importancia y el papel clave que ocupan éstas en relación con los cuidados de salud. Algo más de un tercio son menores de 40 años, y en más de la mitad de los casos cuidan a sus padres, si bien casi en un 30% de los casos, se trata de los propios cónyuges. Casi 6% de las cuidadoras tienen entre 71 y 92 años, edad claramente elevada para asumir cuidados hacia otras personas, especialmente en el caso de pacientes oncológicos terminales. Este perfil de cuidadora es consistente con otras investigaciones realizadas en España (IMSERSO, 2005a y 2010) y en Andalucía (Gil et al., 2005; García Calvente et al., 1999 y 2004).

Un importante número de las personas que cuidan a pacientes terminales, deben realizar una “doble jornada”, ya que un 40% trabajan fuera de casa y algo más del 4% declara ser estudiantes. Resultaría interesante, como futuras líneas de investigación, el adentrarse en la organización del tiempo de estas personas para compatibilizar el trabajo -remunerado o no, fuera del hogar o no-, con la tarea de cuidar a un paciente oncológico terminal. Estas mujeres cuidadoras tienen una importante carga de trabajo, especialmente en tareas básicas del cuidado y en la realización de prácticas relacionadas con la enfermería. A esto se une una escasa ayuda concreta para la realización de las tareas del hogar y la atención de su familiar.

Así lo explica el Julio Iglesias de Ussel quien se refiere a la familia y en concreto a la mujer, como “el verdadero Ministerio de Asuntos Sociales en España” (Iglesias de Ussel, 1998: 260).

Esta situación repercute negativamente, entre otros aspectos, en la salud mental de las cuidadoras, de ahí su bajo estado de ánimo. Otros estudios han mostrado la relación entre la salud mental y la realización de cuidados. Por ejemplo para Moral Serrano et al. (2003: 77), en un estudio realizado en la Comunidad Valenciana a personas que cuidan a pacientes en Hospitalización a Domicilio, describe al cuidador “tipo” como mujer, de 55 años, familiar de primer grado del paciente, con estudios primarios, inmersa en una familia normofuncional, buen apoyo social y casi un tercio de ellas con trabajo remunerado. Sin embargo, el cuidado prolongado de un familiar, -en este estudio el perfil es de un varón de 70 años con una enfermedad crónica, algún grado de dependencia y buen estado mental-, termina afectando en muchas ocasiones a la calidad de vida de la cuidadora, que mostraban ansiedad en un 32%, depresión en un 22% y alto índice de esfuerzo en un 11%. Destacan en ese estudio como principales predictores de malestar la mayor dependencia física, el deterioro mental del paciente, el menor apoyo social y el mayor tiempo de cuidado. Es decir: cuanto mayor es el grado de dependencia física y el deterioro mental del paciente, mayor es el riesgo de ansiedad y depresión, así como un menor apoyo social cuanto mayor tiempo lleva cuidando de éste.

Como señalan Gil García et al. (2005: 223), “para muchas cuidar era una obligación moral que les generaba aislamiento social y les producía abatimiento, tristeza e inestabilidad emocional”.

El hecho indiscutible es que, en palabras de Soledad Murillo de la Vega (2000: 77), “cuando aparece la enfermedad hallamos a un sujeto femenino tan volcada en la salud del otro como descuidada en la suya propia. La mejoría o deterioro de aquel que enferma ha ocupado totalmente su pensamiento: no hay lugar para otros contenidos”. Por eso lo que encontramos es una situación ambivalente: si hace un momento hemos hablado de dificultades y abatimiento, existe un componente de satisfacción. A pesar de la

importante carga de trabajo, la mayoría se siente bien porque están haciendo todo lo que pueden y, además, se sienten plenamente capaces para desempeñar esas tareas y están convencidas del beneficio que están aportando al paciente. Un estudio poblacional realizado en Inglaterra, el 53% de las cuidadoras valoraron la experiencia como enriquecedora (Addington-Hall et al., 1995).

Así, pese a esta carga de trabajo, la mayor parte de las cuidadoras de nuestro estudio (el 77%) señalan que su familiar está mejor atendido en el domicilio que si estuviese en el hospital, y la práctica totalidad opta por que el familiar permanezca en el domicilio y muera en él. Se suma de esta forma, el impacto para la cuidadora de la adaptación a la situación de terminalidad de su ser querido, que se acentúa con el posterior proceso de duelo. Esta voluntad de permanencia en los propios hogares, no solo durante la provisión de cuidados, sino también ante la posibilidad de poder morir allí, se ha evidenciado en otros estudios. Efectivamente, “los españoles, de edad avanzada o no, se inclinan mayoritariamente por los cuidados informales” (IMSERSO, 2005b: 24).

Es verdad que socialmente también hay una mayor sensibilidad hacia este problema, en el que por fortuna, también durante los últimos años se han introducido reformas institucionales, a nivel nacional y autonómico, de entre las que destacan la “Ley para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras” (BOE, 1999) y la “Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia” (BOE, 2006). Este importante aspecto institucional y legislativo, no nos debería impedir estar muy pendientes de prestar en el día a día respaldo, reconocimiento y atención a las cuidadoras de pacientes terminales y/o de larga duración, porque cuando “cuando la enfermedad se cronifica, termina por saquear en tiempo y dedicación a quien lo prodiga” (Murillo de la Vega, 2000: 78).

No solo por todo lo anterior, pero también, las cuidadoras son un elemento importante en la percepción de la atención recibida y deben ser consideradas como informantes clave a la hora de evaluar políticas y acciones previstas o en marcha. Porque el análisis de estos resultados no sólo muestra la calidad de vida y la vida cotidiana de las cuidadoras

de pacientes oncológicos terminales, sino desigualdades encontradas que deberían servir para el establecimiento de políticas que corrijan sus efectos más adversos, que existen.

No tienen la misma calidad de vida las cuidadoras en los diferentes modelos analizados.

Hemos visto que la valoración sobre la atención percibida por las cuidadoras es mejor en el recurso especializado, frente a las respuestas de personas atendidas en domicilio por los recursos convencionales (Atención Primaria). Esta impresión más positiva hacia los recursos avanzados está relacionada con gran parte de los aspectos tangibles analizados, en la fiabilidad percibida de los tratamientos y cuidados realizados por los profesionales sanitarios, pero también en la seguridad, garantía, la capacidad de empatía y, en general, en la satisfacción con la atención recibida en el domicilio.

Las variables relativas al estado de ánimo sobre las que se preguntaba en la investigación muestran una mejor situación de las cuidadoras atendidas bajo el Modelo A2, con atención domiciliaria específica de cuidados paliativos. Además, cuando se les da a escoger a las personas que cuidan a enfermos oncológicos terminales entre equipos específicos (Unidades de Cuidados Paliativos) o convencionales (Atención Primaria), un 63% del total de cuidadoras de nuestra investigación escogerían a los primeros.

Las características propias de ambos modelos analizados, y que diferencian al uno del otro, son las que pueden explicar por una parte, el hecho de que sean las cuidadoras atendidas en domicilio por AP, las que tengan un mayor conocimiento y uso de los teléfonos que ofrece el sistema sanitario (por recibir un menor número de visitas, y por tanto tener mayor necesidad de mantener contacto telefónico) y, por otra parte, que sean los Responsables entrevistados, los que detecten carencias en este sentido, planteando como propuestas de mejora el establecimiento de un teléfono de atención 24 horas para los pacientes atendidos bajo su área. Las tres Unidades que en Andalucía disponen de este teléfono, son UCP que conciertan la atención domiciliaria con AP, son recursos que se inscriben en lo que hemos denominado en esta investigación, Modelo B.

Tampoco se muere igual, según el modelo que te atiende. En el caso de las personas atendidas bajo el Modelo B, cuya atención domiciliaria recae en Atención Primaria, no solo prefieren en mayor medida el hospital como lugar de fallecimiento, sino que los resultados muestran que realmente, estos pacientes han fallecido mayormente en el hospital, en comparación con los pacientes bajo el modelo específico. Y las respuestas son significativas. En este sentido, las respuestas de estas cuidadoras son consistentes en primer lugar con la información procedente del capítulo de caracterización de las unidades, y en segundo lugar con la opinión de Responsables de Unidades de Cuidados Paliativos entrevistados. También con algunos estudios que concluyen que la satisfacción con la atención extrahospitalaria determina en parte, el uso de servicios, relacionándose con los reingresos y el lugar del deceso (Thorpe, 1993).

En definitiva, los resultados de este análisis de la organización de la atención paliativa, nos han mostrado otra realidad que resulta directamente condicionada por la misma: la de las cuidadoras que dedican casi todo su espacio vital a atender a sus familiares que han sido diagnosticados de cáncer y se encuentran en la última fase de su vida, a raíz de esta enfermedad. Como hemos visto, estas realidades pueden ser muy diferentes, pacientes y cuidadoras nos lo cuentan: la última época de tu vida puede ser diferente en función de la calle que residas y morir –sí, morir-, en condiciones muy diferentes, con síntomas controlados o no, con aspectos emocionales bien resueltos o no, esperando una visita domiciliaria por parte de profesionales sanitarios, o no.

De hecho, siempre me ha resultado muy paradójico que nos refiramos a esta dedicación tan relevante como sistema “informal”, probablemente habría que inventar otro término.

***Una última mirada sociológica, prometida en el título de esta Tesis.***

Una más. Nos hallamos ante un “a propósito de un caso”: la organización a la atención paliativa en relación a la definición estratégica necesaria para su atención: ejemplo para otras patologías de aparición y/o interés más reciente, como la fibromialgia, el cáncer de colon, VIH, enfermedades denominadas “raras”, nuevos tipos de alergia a nuevos alimentos y/o materiales, etc.



Tanto las administraciones sanitarias como las académicas, deben estar atentas, trabajar para detectar y mejorar la calidad de vida de estas personas. Los resultados de esta investigación muestran que los cambios existen, se ven, al ritmo que los cambios culturales y sociales se llevan a cabo en las sociedades complejas. En toda organización hay personas “innovadoras”, a las que se atreven a intentar algo diferente para mejorar lo que ya hay, las que crean algo que hace la vida más fácil. Porque creo que puede pasar lo mismo con otras enfermedades o situaciones de salud y enfermedad. Y para evitarlo necesitamos escuchar, estar permanentemente escuchando a sus protagonistas, los de cada problema de salud, en el caso de salud. Porque esta receta sirve para todos los platos.

Este método es una propuesta de método. En el caso de esta investigación, se ha demostrado útil y relevante escuchar a sus protagonistas, pues nos ha hecho descubrir en profundidad su día a día y, de la mano, una organización con carencias que provoca inequidades en la atención sanitaria a pacientes oncológicos terminales.

Cuando vi por primera vez estos resultados, obtuve una “foto fija”. Se mostraba ante mí una situación de desigualdad en uno de los peores momentos de la existencia de cualquier persona, con distintos actores: en aquella foto había “buenos” y “malos”, los había que ganaban y que perdían. Han pasado 10 años y he seguido estudiando, compartiendo charlas y experiencias profesionales o no, con personas que se parecían a los actores y actrices de esa primera foto en sus diferentes papeles. Algunos eran familiares o amigos o compañeros/as de trabajo. Y ahora pienso que todos y todas perdían.

Nos ha tocado asistir a un cambio, el de la instauración social y organizacional en el entorno sanitario de los Cuidados Paliativos. En sus inicios, diferentes tipos de recursos eran creados por personas concienciadas y comprometidas, recursos que parecían distintos. Lo eran, tanto como los tipos de necesidades que pretendían mejorar y las personas que lo intentaban. Hoy sabemos que las necesidades que puede tener un paciente oncológico –y no oncológico, por supuestísimo-, y su familia a lo largo y ancho

de su proceso de enfermedad hasta la muerte, van a ser diversas y variadas y van a requerir lo mejor de diferentes profesionales, recursos e instituciones. Entonces, se necesitan recursos diversos y variados.

Estudiemos, exijamos e inventemos recursos que se compongan de lo mejor de cada uno de los que hay y hubo, escuchando lo que nos cuentan los que más saben, pacientes, familias y profesionales. Inventemos un Modelo Organizativo que haga sentir bien a una persona que cuida a un familiar que se está muriendo, que le haga sentir fiabilidad, seguridad y garantía, interés, capacidad de respuesta y empatía, allí donde resida. Un Modelo en el que los y las profesionales se sientan bien atendiendo a un paciente que se está muriendo y a su familia, que se sienta útil, seguro de su capacitación y de las actuaciones a realizar, que sabe con quién y con qué apoyos cuenta desde otras especialidades sanitarias, disciplinas, instituciones. Mejoremos la instauración de recursos que aseguren a los pacientes un correcto acceso a la atención paliativa, la que necesite cuando la necesite, general cuando la situación del paciente lo permita y avanzada cuando el deterioro requiera de atenciones más específicas. En su domicilio, cuando así lo prefiera.

De esta forma mejorará la situación de pacientes, familiares y profesionales. Porque no importa qué modelo sale mejor, cual permanece, cual gana. Lo importante es que sabemos cómo funcionan los modelos que había y hay todavía, y que debemos seguir hablando de ello, de la enfermedad, de la muerte, de cómo se organiza la atención y se adapta continuamente a un entorno cambiante. Debemos tenerles en cuenta, recordarles a todos ellos y ellas: pacientes, cuidadoras y profesionales que les atienden.

En definitiva, conseguir entre todos y todas que todo el sistema sanitario, -todos los sistemas sanitarios-, hablen el lenguaje de los Cuidados Paliativos.



## BIBLIOGRAFÍA



## BIBLIOGRAFÍA

- Aaronson, N.K. (1991). Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. *Cancer*; 67: 839-850.
- Aaronson, N.K. (1998). Quality of life: What is it? How should it be measured? *Oncology*; 2: 69-74.
- Aceijas Hernández, C., Frías Osuna, A., Heierle Valero, C., Prieto Rodríguez, M., Calzada Gómez, M., Alcalde Palacios, A., et al. (2002). La práctica enfermera en atención domiciliaria: Perfil sociodemográfico y práctica profesional. *Atención Primaria*, 29(8), 495-501.
- Addington-Hall, J.M., McCarthy M. (1995) Dying from cancer: results of a national population-based investigation. *Palliat Med*;9:295-305.
- Agra Varela, Y., Sacristán Rodea, A., Pelayo Álvarez, M., & Fernández, J. (2003). Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid. *Revista Española de Salud Publica*, 77(5), 567-579.
- Agra Y., Badía X. (1998). Spanish version of the Rotterdam Symptom Check List: Cross-cultural adaptation and preliminary validity in a sample of terminal cancer patients. *Psycho-Oncology*;7:229-39.
- Agra Y., Badía X., Gil A. (1998). Instrumentos para la medición de la calidad de vida en pacientes con cáncer. *Medicina Clínica*; 110:703-708.
- Aguado Romero, M., Rohlf, I., Sarmiento González-Nieto, V., & Márquez Calderón, S. (2007). Investigación en España sobre desigualdades en la incidencia, mortalidad, prevención y atención del cáncer. Estudio bibliométrico y de revisión de la literatura. (Informes, Estudios e Investigación No. 16). Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA).
- Allard P, Dionne A, Potvin D. (1995). Factors associated with length of survival among 1081 terminally ill cancer patients. *J Palliat Care*; 13 (3): 20-24.

- Almonacid, V., Moreno, P., & Lluch, A. (2009). Estudio sobre la derivación de pacientes oncológicos a la unidad de psico-oncología según criterio médico. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial*. En *Oncología*, 6(1), 203-210.
- Almuzaini, A. S., Salek, M. S., Nicholls, P. J., & Alomar, B. A. (1998). The attitude of health care professionals toward the availability of hospice services for cancer patients and their carers in Saudi Arabia. *Palliative Medicine*, 12(5), 365-373.
- Alonso J, Prieto L, Antó JM. (1995) La versión española del SF-36 health survey (cuestionario de salud SF-36): Un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 104: 771-776.
- Alonso J., Antó JM., Moreno C. (1990). Spanish version of the Nottingham health profile: Translation and preliminary validity. *Am J Public Health*; 80:704-708.
- Alonso, A., Vilches, Y., & Díez, L. (2008). Atención en la agonía. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 5(2-3), 279-301.
- Alonso, L.E. (1998). *La mirada cualitativa en sociología*. Ed. Fundamentos. Madrid.
- Alvarez R. (1995). *Estadística multivariante y no paramétrica con SPSS. Aplicación a las ciencias de la salud*. Ed. Diaz de Santos, Madrid.
- Alvira F. (1983). *Perspectiva cualitativa-cuantitativa en la metodología sociológica*. REIS, nº 22.
- Anderson, Ones, Sinangil y Viswesvaran (2001) (Eds.), *Hanbook of Industrial, Work & Organizacional Psychology*, vol. 2: *Organizational Psychology*. Sage, Londres.
- Araneda Pagliotti, G., Aparicio Escobar, A., Escobar Gatica, P., Huaiquivil Olate, K., Méndez Astudillo. (2006). Características del cuidador principal y su relación con la percepción de la satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. *Culturas de Cuidado*, Año X, nº 19 pp. 79-86.
- Argimón JM., Jiménez J. *Métodos de investigación aplicados a la Atención Primaria de salud*. Ed. DOYMA, Barcelona.
- Arnaert, A., & Wainwright, M. (2009). Providing care and sharing expertise: Reflections of nurse-specialists in palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 7(03), 357-364.

- Arranz Martínez, P., & Ulla Díez, S. (2008). Diseño y validación de un cuestionario multidimensional de adaptación a la enfermedad para pacientes oncohematológicos (CMAE-OH). *Psicooncología. Revista Interdisciplinar De Investigación y Clínica Biopsicosocial En Oncología*, 5(1), 7-25.
- Arranz, P., Barbero, J.J., & Barreto, P. (2004). *Intervención emocional en cuidados paliativos modelo y protocolos*. Editorial Ariel. Barcelona. Disponible en <http://site.ebrary.com/lib/univgranada/docDetail.action?docID=10053469&ppg=9&p00=relaci%C3%B3n%20m%C3%A9dico-pacite%20%20oncolog%C3%ADa>
- Arrarás LI, Illaramendi JJ, Valerdi JJ. (1995). El cuestionario de calidad de vida de la EORTC. Estudio estadístico de validación con una muestra española. *Revista de Psicología de la Salud*; 7:13-33.
- Arrarás Urdániz, J I., Martínez, M., Manterota, A., & Laínez, N. (2004). La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. el grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 1(1), 87-97.
- Arrarás, J.I., Tejedor, M., Illaramendi, J.J., Vera, R., Pruja, E., Marcos, M., et al. (2001). El cuestionario de calidad de vida para cáncer de mama de la EORTC, QLQ-BR23: Estudio psicométrico con una muestra española. *Psicología Conductual*, 9(1), 81-97.
- Arrarás, J.I., Vera, R., Martínez, M., Hernández, B., Laínez, N., Rico, M., et al. (2009). The EORTC cancer in-patient satisfaction with care questionnaire: EORTC IN-PATSAT32 validation study for spanish patients. *Clinical & Translational Oncology: Official publication of the Federation of Spanish Oncology Societies and of the National Cancer Institute of Mexico*, 11(4), 237-242.
- Astudillo W. & Mendinueta C. (1996). *Cuidados paliativos en Atención Primaria*. Biblioteca básica Dupont Pharma para el médico de Atención Primaria, nº 1.
- Astudillo W., et al. (2009) *Cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la solidaridad internacional*. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 16 (4): 246-255.
- Astudillo W., Mendinueta C. & Astudillo, E. (1997). *Fundamentos de los cuidados paliativos*. Capítulo 1. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Ed. Universidad de Navarra, Pamplona.



- Astudillo W., Mendinueta C., & Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 5(2-3), 359-381.
- Avellà A., Catalán G., Viladiu P. (1996) Sociología de la enfermedad terminal. En: Gómez-Batiste X, Planas J, Roca J, Viladiu P eds. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: Ed Jims; p. 5-10.
- Axelsson B., Sjoden P.O. (1998) Quality of life on cancer patients and their spouses in palliative home care. *Palliat Med*;12:29-39.
- Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., Pochard, F., Barboteu, M., Adrie, C., et al. (2000). Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Critical Care Medicine*, 28(8), 3044-3049.
- Badía X. (1995). Sobre la adaptación transcultural de medidas de la calidad de vida relacionada con la salud para su uso en España. *Medicina Clínica*; 56-58.
- Badía X., Salamero M., Alonso J., Ollé A. (1999). La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español. Editec, 2 ed., Barcelona.
- Baker, J. N., Hinds, P. S., Spunt, S. L., Barfield, R. C., Allen, C., Powell, B. C., et al. (2008). Integration of palliative care principles into the ongoing care of children with cancer: Individualized care planning and coordination. *Pediatric Clinics of North America*, 55(1), 223-xii.
- Banco Mundial. (2010). Indicadores poblacionales de salud: Población de 65 años de edad y más. Disponible en <http://datos.bancomundial.org/indicador/SP.POP.65UP.TO.ZS>
- Barbour, R.S. (1999). The case for combining qualitative and quantitative approaches in health services research. *J Health Serv Res Policy*. Jan; 4(1):39-43.1999.
- Barbour, RS. (1999). The case for combining qualitative and quantitative approaches in health services research. *J Health Serv Res Policy*.Jan; 4(1):39-43.
- Bayés R., Arranz P., Barbero J., Barreto P. (1996). Propuesta de un modelo integral para la atención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*; 3:114-21.
- Bayés Sopena, R. (2008). ¿Es posible la felicidad en el paciente oncológico al final de la vida? *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 5(2-3), 211-216.

- Bayés, R., y Barreto, P. (1992). Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. *Clínica y Salud*, 3(1), 11-19.
- Bazo, M.T. (1996). Aportaciones de las personas mayores a la sociedad: análisis sociológico. *Reis: Revista Española de Investigaciones Sociológicas* No. 73, Monográfico sobre Sociología de la vejez, pp. 209-222.
- Bazo, M.T. (1998). Vejez dependiente, políticas y calidad de vida. *Papers* 56, 1998 143-161.
- Beckmann J., Ditlev G. (1992). Conceptual views on quality of life. *Who Reg Publ Eur Ser*; 44: 133-137.
- Benach, J. (1997). La desigualdad perjudica seriamente la salud. *Gaceta Sanitaria*, 11, 255-257.
- Benítez del Rosario, M.A. y Salinas Martín A. (eds.) (2000). Conceptos y fundamentos de los cuidados paliativos. Capítulo 5 incluido en "Cuidados paliativos y Atención Primaria. Aspectos de organización". Ed. Springer. Barcelona.
- Benito E., Llobera J., Pons O., Santamaria J. (1999). L'atenció al malalt oncològic terminal a les Illes Balears. Elements tècnics per a la elaboració d'un pla d'atenció. Govern Balear. Conselleria de Sanitat i Consum. Palma de Mallorca.
- Bergman B, Aaronson NK, Ahmedzai S, Kaasa S, Sullivan M. (1994). The EORTC QLQ-LC13: A modular supplement to the EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. *European Journal of Cancer*, 30A: 635-642.
- Bergner M., Rothman ML. (1987). Health status measures: An overview and guide for selection. *Ann Rev Public Health*; 8: 191-210.
- Bericat, E. (1998). La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social. Significado y medida. Ed. Ariel. Barcelona.
- Bernabeu Verdú, J., Fournier, C., García Cuenca, E., Moran, M., Plasencia, M., Prades, O., et al. (2009). Atención interdisciplinar a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 6(2-3), 381-411.
- Beveridge, R. A., Rifkin, R. M., Moleski, R. J., Milkovich, G., Reitan, J. F., Paivanas, T. A., et al. (2003). Impact of long-acting growth factors on practice dynamics and patient satisfaction. *Pharmacotherapy*, 23(12 Pt 2), 101S-109S.

- Bingen, K., & Kupst, M. J. (2010). Evaluation of a survivorship educational program for adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Education: The Official Journal of the American Association for Cancer Education*,
- Block, S. D. (2001). Perspectives on care at the close of life. psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: The art of the possible. *JAMA : The Journal of the American Medical Association*, 285(22), 2898-2905.
- Boceta Osuna et al. (2003). Cuidados paliativos domiciliarios: atención integral al paciente y su familia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla.
- Boceta Osuna et al. (2005). Sedación paliativa y sedación terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica: documentos de apoyo, pág. 9. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla.
- BOE (Boletín Oficial del Estado). (1999). LEY 39/1999, de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras” BOE, núm. 266. Sábado 6 noviembre 1999.
- BOE (Boletín Oficial del Estado). (2002) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, de viernes 15 noviembre de 2002.
- BOE (Boletín Oficial del Estado). (2006). LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 299. Viernes 15 diciembre 2006.
- BOE (Boletín Oficial del Estado). (2007) Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de autonomía para Andalucía. BOE núm. 68, de 20 de marzo de 2007.
- BOE (Boletín Oficial del Estado). (2007) Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de autonomía para Andalucía. BOE núm. 68, de 20 de marzo de 2007.
- BOJA (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía). (2010). Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Disponible en <http://www.juntadeandalucia.es/boja/boletines/2010/88/d/1.html>
- Borrell C., Pasarín M. (1999). The study of social inequalities in health in Spain: Where are we? *J epidemiol community health*, 53, 388.

- Bouchardy, C., Parkin, D., Khat, M., Mirra, A., Kogevinas, M., De Lima, F., et al. (1993). Education and mortality from cancer in São Paulo, Brazil. *Ann epidemiol.*, 3, 64-70.
- Brannen, J. (1992) *Mixing Methods: Qualitative and Quantitative Research*. Thomas Coram Research Unit. Institute of Education. Avebury. England.
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of clinical oncology : Official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 25(30), 4829-4834.
- Bryman, A. (1998). *Quantity and Quality in Social Research*. London: Unwin Hyman.
- Buck, H. G., Overcash, J., & McMillan, S. C. (2009). The geriatric cancer experience at the end of life: Testing an adapted model. *Oncology nursing forum*, 36(6), 664-673.
- Burge, F. I., Lawson, B., Johnston, G., & Flowerdew, G. (2005). Health care restructuring and family physician care for those who died of cancer. *BMC Family Practice*, 6(1), 1.
- Burton, A.W., & Bejarano, P.F. (2004). Lo que todo profesional que trabaja en cuidados paliativos debería saber sobre el manejo del dolor en el cáncer. *Psicooncología. Revista interdisciplinaria de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 1(2-3), 57-90.
- Butow, P. N., Kirsten, L. T., Ussher, J. M., Wain, G. V., Sandoval, M., Hobbs, K. M., et al. (2007). What is the ideal support group? views of Australian people with cancer and their carers. *Psycho-Oncology*, 16(11), 1039-1045.
- Caliskan Yilmaz, M., & Ozsoy, S. A. (2010). Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer. *Supportive care in cancer: Official journal of the multinational Association of supportive care in cancer*, 18(2), 243-253.
- Carlson, M. D. A., Morrison, R. S., Holford, T. R., & Bradley, E. H. (2007). Hospice care: What services do patients and their families receive? *Health services research*, 42(4), 1672-1690.
- Carroll, J. K., Humiston, S. G., Meldrum, S. C., Salamone, C. M., Jean-Pierre, P., Epstein, R. M., et al. (2009). Patients' experiences with navigation for cancer care. *Patient education and counseling*.

- Carter, G. L., Lewin, T. J., Gianacas, L., Clover, K., & Adams, C. (2010). Caregiver satisfaction with out-patient oncology services: Utility of the FAMCARE instrument and development of the FAMCARE-6. *Supportive care in cancer: Official journal of the multinational association of supportive care in cancer*.
- Casarett, D.J., Fishman, J.M., Lu, H.L., O'Dwyer, P.J., Barg, F.K., Naylor, M.D., et al. (2008). The terrible choice: Re-evaluating hospice eligibility criteria for cancer. *Journal of clinical oncology : Official journal of the american society of clinical oncology*, 27(6), 953-959.
- Casas Fernández de Tejerina, Ana M. (1991). Estudio analítico de la situación actual de la asistencia a los enfermos de cáncer de Andalucía. Propuestas para un sistema integral de organización oncológica. Sin publicar. Univ. Sevilla. Facultad de Medicina, Sevilla.
- Casas Fernández de Tejerina, Ana. (2008). Humanización y gestión de la atención oncológica. *Granada Hoy*, pp. 44. Jueves, 12 de junio de 2008.
- CECS (Centro de Estudios para el Cambio Social). (1999). Informe España 1998. Una interpretación de su realidad social. Fundación Encuentro, Madrid.
- Centeno C. (1995). Panorama actual de la medicina paliativa en España. *Oncología*;18:173-83.
- Centeno, C. (1988). Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos. En: Marcos Gómez Sancho (ed). "Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos de Cáncer. ICEPS. Las Palmas. Disponible en <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>. Revisado el 9/10/2010.
- Centeno, C., Heransanz de la Calle, S., & Arnillas Gómez, P. (1999). Historia del movimiento Hospice. El desarrollo de los Cuidados Paliativos en España. In M. Gómez Sáncho, & et. al. (Eds.), *Medicina paliativa en la cultura latina* (pp. 301-316). Ed. Arán, Madrid.
- Chartterjee, A. K., Ganguly, S., Pal, S. K., Chatterjee, A., Mukhopadhyay, G., & Bhakta, R. (2005). Attitudes of patients to alternative medicine for cancer treatment. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention (APJCP)*, 6(2), 125-129.

- Cía Ramos, R. et al. (2007). Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla.
- Cía Ramos, R. et al. (2009). Guía de información sobre Cuidados Paliativos. Respuestas sencillas a las preguntas más frecuentes sobre los cuidados paliativos. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla.
- Cía Ramos, R. et al. (2010). Cuidados Paliativos en Andalucía: valoración de profesionales. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla.
- CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas). (1994). Opiniones y actitudes 20. Población y Familia. Estudio 2.113. CIS. Madrid.
- CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas). (2002). Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia. No. 2451. CIS. Madrid.
- CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas). (2008) Estudio Nº 2.749. Barómetro de Enero. CIS. Madrid.
- Coe, R. M., García Ballester, L., & Martínez Silvestre, R. M. (1979). Sociología de la medicina (2ª ed.). Alianza Editorial, Madrid.
- Cohen, R., Leis, A. M., Kuhl, D., Charbonneau, C., Ritvo, P., & Ashbury, F. D. (2006). QOLLI-F: Measuring family carer quality of life. Palliative medicine, 20(8), 755-767.
- Comisión Autónoma de Ética e Investigación Sanitaria. (2008). Ética y Muerte Digna. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Disponible en [http://www.juntadeandalucia.es/opencms/opencms/system/bodies/contenidos/publicaciones/pubcsalud/2008/pubcsalud\\_2831/etica\\_muerte\\_digna.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/opencms/opencms/system/bodies/contenidos/publicaciones/pubcsalud/2008/pubcsalud_2831/etica_muerte_digna.pdf)
- Conde F. (1990). Un ensayo de articulación de las perspectivas cuantitativa y cualitativa en la investigación social. REIS (Revista Española de Investigaciones Sociológicas), nº 51.
- Consejería de Salud. (2010). Salud Responde. Portal de Salud de la Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Disponible en [http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion\\_General/c\\_7\\_c\\_3\\_nuevo\\_marco\\_de\\_relacion\\_con\\_la\\_ciudadania/salud\\_responde?perfil=ciud&idioma=es&contenido=/sites/csalud/contenidos/Informacion\\_General/c\\_7\\_c\\_3\\_nuevo\\_marco\\_de\\_relacion\\_con\\_la\\_ciudadania/salud\\_responde](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_7_c_3_nuevo_marco_de_relacion_con_la_ciudadania/salud_responde?perfil=ciud&idioma=es&contenido=/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_7_c_3_nuevo_marco_de_relacion_con_la_ciudadania/salud_responde)

- Consejería de Salud. (2011). Planes Integrales. Portal de Salud de la Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla. 13/01/2011). Disponible en [http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/sites/csalud/portal/index.jsp?opcion=listadoTematico&idioma=es&perfil=ciud&tema=/temas\\_es/\\_\\_\\_QUIENES\\_SOMOS/C\\_6\\_Andalucia\\_en\\_salud\\_planes\\_y\\_estrategias/&desplegar=/temas\\_es/\\_\\_\\_QUIENES\\_SOMOS/](http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/sites/csalud/portal/index.jsp?opcion=listadoTematico&idioma=es&perfil=ciud&tema=/temas_es/___QUIENES_SOMOS/C_6_Andalucia_en_salud_planes_y_estrategias/&desplegar=/temas_es/___QUIENES_SOMOS/)
- Consejo de Europa. (1999). Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Recomendación 1418 (1999), adoptada el 25 de junio de 1999. Bruselas.
- Corbetta, P. (2007). Metodología y técnicas de investigación social. Ed. Mc-Graw-Hill. Madrid.
- Costa Requena, G., Pérez Martín, X., Salamero Baró, M., & Gil Moncayo, F. L. (2009). Discriminación del malestar emocional en pacientes oncológicos utilizando la escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS). *Ansiedad y estrés*, 15(2-3), 217-229.
- Dawson, H. R. (1987). Palliative care in the home for the family physician: A teaching hospital model. *Canadian family physician*, 33, 2771-2777.
- De La Revilla, L. et al., (2001) Atención familiar en los enfermos crónicos, inmovilizados y terminales, vol. II. Fundación para el Estudio de la Atención a la Familia. Ed. Adhara. Granada.
- De Miguel, A. (1995): La España de nuestros abuelos. Espasa Calpe, Madrid.
- De Miguel, J.M (1995): EL último deseo: para una sociología de la muerte en España. *REIS* 71-72/95 pp. 109-156.
- De Miguel, J.M. (1998). Estructura y cambio social en España. Ed. Alianza. Madrid.
- De Pablos, J.C., Gómez, Y., Pascual, N. (1999) El dominio sobre lo cotidiano: la búsqueda de la calidad de vida. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, n.º 86, pp. 55-78.
- De Pablos, J.C., Pascual, N., Gómez, Y. (1999) La búsqueda de la calidad de vida: una aproximación interpretativa. Colección Working Papers, nº 12. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad de Granada. Granada.

- Deatrick, J.A., Mullaney, E.K., & Mooney-Doyle, K. (2009). Exploring family management of childhood brain tumor survivors. *Journal of pediatric oncology nursing: Official journal of the association of pediatric oncology nurses*, 26(5), 303-311.
- Delicado Useros, M.V. (2006). Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes ¿perfiles en transición?. *Práxis Sociológica* nº 10; pp. 200-234.
- Delicado Useros, M.V., García Fernández, M.A., López Moreno, B., Martínez Sánchez, P. (2000) Cuidadoras informales: una perspectiva de género. Ponencia en Jornadas Feministas realizadas en la Universidad de Córdoba en Diciembre de 2000 y organizadas por la FOFE (Federación de organizaciones feministas del estado español). Disponible en [http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras\\_informales.htm](http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm)). Consultado en línea 2/04/2011
- Donati, P. (1994). *Manual de sociología de la salud*. Ed. Díez de Santos, Madrid.
- Doolittle, G. C., Spaulding, A., & Gregg, J. (2005). Online cancer services: Types of services offered and associated health outcomes. *Journal of medical internet research*, 7(3).
- Draznin, J. (2004). The "mommy tenure track". *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 79(4), 289-290.
- Drenth, P. & Thierry, H. & Wolff, CH. (Eds.). (1998). *Handbook of work and organizational psychology*. 2ª Ed., Psychology Press. Vol. 4. Hove East Sussex.
- Durán, M. A. (2004). La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. *Revista Española de Salud Pública*, 106, 9-32.
- Emery, M. P., Perrier, L. L., & Acquadro, C. (2005). Patient-reported outcome and quality of life instruments database (PROQOLID): Frequently asked questions. *Health and quality of life outcomes*, 3, 12.
- Esteva M., Llobera J., Miralles J., Bauzá M.L.L. (2000) Management of terminal cancer patients: attitudes, knowledge and skills of doctors and nurses working in primary health care. *Support Care Cancer*;8:464-71.



- Eurostat. (2007). Europe in figures. Eurostat yearbook 2006-07. EUROSTAT. Disponible en [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY\\_OFFPUB/KS-CD-06-001/EN/KS-CD-06-001-EN.PDF](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-CD-06-001/EN/KS-CD-06-001-EN.PDF)
- Eurostat. (2010). Europe in figures. Eurostat regional yearbook 2010. EUROSTAT. Disponible en [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY\\_OFFPUB/KS-HA-10-001/EN/KS-HA-10-001-EN.PDF](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-HA-10-001/EN/KS-HA-10-001-EN.PDF)
- Expósito J., González M.B., Aguayo de Hoyos E., Cáceres L. (1998). ¿Cuál es la causa de la demora diagnóstica en el cáncer: el paciente, la biología del tumor o la accesibilidad al hospital?. *Oncología* ;21:299-305.
- Faggiano, F., Partanen, T., Kogevinas, M., & Boffetta, P. (1997). Faggiano F, partanen T, kogevinas M, boffetta P. socioeconomic differences in cancer incidence and mortality In M. Kogevinas, N. Pearce, M. Susser & P. Boffetta (Eds.), *Social inequalities and cancer*. (pp. 65-176). Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Scientific Publications No. 138).
- Faithfull, S., Cook, K., Lucas, C. (2005). Palliative care of patients with a primary malignant brain tumour: Case review of service use and support provided. *Palliative Medicine*, 19 (7), 545-550.
- Fakhoury W.K.H., McCarthy M., Addington-Hall, J.M. (1996). Determinants of informal caregivers' satisfaction with services for dying cancer patients. *Soc Sci Med*;42:721-31.
- Fernández Navarro, J., Pozuelo, B., Ortí, P., López, P., Verdeguer, A., & Castel, V. (2005). Relación de la unidad de oncología pediátrica con Atención Primaria: El papel de la unidad de hospital a domicilio. *Pediatría de Atención Primaria*, 7(27), 481-488.
- Fernández, V.M. (2003). Geografía de la población. *Geografía de Andalucía* (Coor. López Antonio). Ed. Ariel Geografía. Barcelona.
- Ferrán M. (1996). SPSS para Windows. Programación y análisis estadístico. Ed. McGraw-Hill; p.128-34. Madrid.
- Fitzpatrick, M. J., Bunevich, S., & Jones, S. (2001). The caregiver's careshop. A renewal experience for nursing staff. *Journal for Nurses in Staff Development: JNSD: Official Journal of the National Nursing Staff Development Organization*, 17 (5), 243-247.

- Fordham S., Dowrick C. (1999) Is care of dying improving?. The contribution of specialist and non-specialist to palliative care. *Fam Pract*;16:573-9.
- Formica, V., Fossile, E., Pellegrino, R., Fatale, M., Mari, M., Rabuffetti, M., et al. (2009). The medical care continuity (MCC) project. A pilot study of video-assisted home care within the eTEN european community program. The italian experience. *Supportive care in cancer: Official journal of the multinational association of supportive care in cancer*, 17(5), 471-478.
- Freeman, H. (2004). Poverty, culture, and social injustice: Determinants of cancer disparities. *CA Cancer J Clin.*, 54, 72-77.
- Frost, C. E. B. (1977). Clinical decision-making and the utilization of medical resources. *Social Science & Medicine* (1967), 11(17-18), 793-799.
- Galbraith, J.K. (1993). Breve historia de la euforia financiera. Ed. Ariel. Barcelona.
- Gallo P. (2001). El consum de recursos dels malalts oncològics durant l'últim mes de vida: el paper dels PADES. *Annals de Medicina*, págs. 84:43-7.
- García Calvente, M.M., Mateo Rodríguez, I., Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1): 132-9.
- García Calvente, M.M., Mateo Rodríguez, I., Gutiérrez Cuadra, P. (1999). Cuidados y cuidadoras en el sistema informal de salud. Investigación cuantitativa. Ed. Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada.
- García Calvente, M.M., Mateo Rodríguez, I., Maroto Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2) .
- García Nieto, R., & Day, C. (2009). Family partnership model como enfoque para atender las necesidades psicosociales de los pacientes. *Psicooncología.Revista Interdisciplinar De Investigación y Clínica Biopsicosocial En Oncología*, 6(2-3), 357-372.
- Gil García, E. (2006). Técnicas de investigación: análisis del discurso de la ciencia y del enfermo. En: *Diálogos interrumpidos. Investigación en salud y práctica asistencial: integración de una perspectiva de género. Seminario Interdisciplinar*; pp: 27-38, 2006. Universidad de Zaragoza. Zaragoza.

- Gil García, E., Escudero Carretero, M., Prieto Rodríguez, M.A., y Frías Osuna, A., (2005): Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería clínica*, 15(4):220-6.
- Gimón, A. (2007). Movimiento asociativo de mujeres pacientes y cáncer de mama. *Psicooncología.Revista Interdisciplinar De Investigación y Clínica Biopsicosocial En Oncología*, 4(2-3), 519-522.
- Ginieri-Coccosis, M., Triantafillou, E., Tomaras, V., Liappas, I. A., Christodoulou, G. N., & Papadimitriou, G. N. (2009). Quality of life in mentally ill, physically ill and healthy individuals: The validation of the greek version of the world health organization quality of life (WHOQOL-100) questionnaire. *Annals of General Psychiatry*, 8, 23.
- Godoy Fernández, M. J., García Puche, J. L., & Universidad de Granada. (1998). Medida de la calidad de vida en pacientes oncológicos avanzados: Influencia ejercida por los cuidados paliativos. Inédita. Granada:
- Godoy Fernández, M. J., Rojas Tejada, A. J., García Puche, J. L., & Cabrera Iboleón, J. (1999). Fiabilidad y validez de la versión española del EORTC-QLQ-C30: Medida de la calidad de vida en pacientes oncológicos avanzados. *Revista de psicología de la salud*, 11(1-2), 125-139.
- Gómez Batiste X., Planas J., Roca J., Viladiu P. (1996). Definiciones. En: Gómez-Batiste X., Planas J., Roca J., Viladiu P. (eds.). *Cuidados Paliativos en Oncología*. Ed. JIMS. Barcelona.
- Gómez Batiste, X., Tuca, A., Corrales, E., & et. al. (2006). Resource consumption and cost of palliative care services in Spain: A multicenter prospective study. *Journal of pain sympton manage*, 31, 522-532.
- Gómez Sancho, M. (1998). *Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad*. Ed. Arán. Madrid. 1998.
- Gómez Sáncho, M., & Ojeda Martín, M. (1999). In *Unidad de medicina Paliativa del Hospital El Sabinal (Ed.)*, *Cuidados Palitativos: control de Síntomas (3ª ed.)*. Palmas de Gran Canaria: Acta Médica.
- González Barón, M., Ordóñez Gallego, A., & Díaz Martínez, F. (2002). *La relación médico-paciente en oncología: Una visión sociológica*. Ed. Ars Medica, Barcelona.

- González López, E. (2005). Conocimientos y opiniones de los médicos de Atención Primaria de Madrid sobre el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) como base para la planificación de los recursos asistenciales. Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- González, A., Fernández, C., García, G., Soler, J., Arce, C., & Cueto, J. (2001). Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en hospitalización domiciliaria. *Psicothema*, 13(2), 310-317.
- Goodwin, D., Higginson, I., Myers, K., Douglas, H., & Normand, C. (2003). Effectiveness of palliative day care in improving pain, symptom control, and quality of life. *Journal of pain and symptom management*, 25(3), 201-212.
- Gordon, C., Jackson-Smale, A., & Thomson, R. (1994). DILEMMA: Logic engineering in primary care, shared care and oncology (AIM project A2005). *Computer methods and programs in biomedicine*, 45(1-2), 37-39.
- Grande, G. E., Farquhar, M. C., Barclay, S. I., & Todd, C. J. (2004). Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carers' descriptions. *The british journal of general practice*, 54(507), 772-778.
- Guerrero Briz, M.T. (2003). Factores asociados al lugar de fallecimiento de los pacientes con cáncer en la provincia de Granada. Tesis doctoral inédita. Universidad de Granada.
- Hernández, S., López Carrizosa, C., & López Pérez, E. (2009). Indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 6(2-3), 311-325.
- Higginson, I. J. (1999). Evidence based palliative care. *BMJ (British Medical Journal)*, 319, 462-463.
- Hurny, C. (2000). Communicating about cancer: Patients' needs and caregivers' skills. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 8(6), 437-438.
- Hurwitz, C. A., Duncan, J., & Wolfe, J. (2004). Caring for the child with cancer at the close of life: "there are people who make it, and I'm hoping I'm one of them". *JAMA (The journal of the american medical association)*, 292(17), 2141-2149.

- Ibáñez Guerra, E. (2004). El papel del psicólogo en los planes nacionales de oncología. *Boletín De Psicología*, (82), 7-24.
- Ibáñez, C., Ávila, R., Gómez, M. D., & Díaz, R. (2008). El equipo interdisciplinar como instrumento básico en cuidados paliativos: A propósito de un caso. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 5(2-3), 439-457.
- Iconomou, G., Vagenakis, A. G., & Kalofonos, H. P. (2001). The informational needs, satisfaction with communication, and psychological status of primary caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Supportive care in cancer: Official journal of the multinational association of supportive care in cancer*, 9(8), 591-596.
- IEA (Instituto de Estadística de Andalucía). (2010). Estadísticas del movimiento natural de la población: estadísticas de mortalidad por causa de defunción. (Elaboración propia a partir de la consulta on-line; Último dato publicado 17/12/2010)
- Iglesias De Ussel, J. (1994). Informe sociológico sobre la situación social en España", en colaboración. Cap. 3º: "La Familia". Madrid.
- Iglesias De Ussel, J. (1998). La familia y el cambio político en España. Ed. Tecnos. Madrid.
- Iglesias De Ussel, J. (1998). La política familiar en España, con Gerardo Meil, ed. Ariel, Barcelona, 2001, 258 páginas.
- Iglesias De Ussel, J. (2001). La soledad en las personas mayores: influencias personales, familiares y sociales. análisis cualitativo. En colaboración, Edita Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaria General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Madrid.
- Iglesias De Ussel, J., Meil Landwerlin, G. (2001). La política familiar en España. Ed. Ariel, Barcelona.
- IHAN (Iniciativa para la Humanización de la Asistencia al Nacimiento y la Lactancia) (2010). OMS y UNICEF. Disponible en <http://www.ihan.es/index1.asp>
- IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) (2005a). Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.
- IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) (2005b). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.

- IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales) (2010) Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid.
- INE (Instituto Nacional de Estadística). (2009). Mujeres y hombres en España 2009. INE. Madrid.
- INE (Instituto Nacional de Estadística). (2010). Nota de prensa de "Proyección de la población de España a largo plazo, 2009-2049" INE, 28/01/2010:1-3). Disponible en <http://www.ine.es/prensa/np587.pdf>
- INJUVE (Instituto de la Juventud). Percepción generacional, valores y actitudes, calidad de vida y felicidad. Sondeo de opinión y situación de la gente joven 2006. (2ª encuesta) No. EJ113). Madrid.
- INSALUD. (1991). Estudio de un programa de cuidados paliativos en domicilio. Gerencia de Atención Primaria. Área 4, Madrid. Insalud, Madrid.
- Johnston, B., McGill, M., Milligan, S., McElroy, D., Foster, C., & Kearney, N. (2009). Self care and end of life care in advanced cancer: Literature review. *European Journal of Oncology Nursing : The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 13(5), 386-398.
- Juan, E., Blasco, T., & Font, A. (1998). Evaluación de la calidad de vida en el cáncer de pulmón. Una revisión crítica. *Boletín de psicología*, (59), 7-19.
- Kaasa, S., & Loge, J. H. (2003). Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliative medicine*, 17(1), 11-20.
- Karine Grov, E., Fosså, S. D., Tønnessen, A., & Dahl, A. A. (2006). The caregiver reaction assessment: Psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of norwegian cancer patients in late palliative phase. *Psycho-oncology*, 15(6), 517-527.
- Kiely, D. K., Prigerson, H., & Mitchell, S. L. (2008). Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *The american journal of geriatric psychiatry: Official journal of the American association for geriatric psychiatry*, 16(8), 664-673.

- King, G., Keohane R.O., Verba, S. (2000). El diseño de la investigación social. La inferencia científica en los estudios cualitativos. Cap. 1: La Ciencia en las Ciencias Sociales. Versión de Jesús Cuéllar Menezo. Alianza Editorial.
- Kogevinas, M., Pearce, N., Susser, M., & Boffetta, P. (1997). Social inequalities and cancer: A summary by the editors. In M. Kogevinas, N. Pearce, M. Susser & P. Boffetta (Eds.), *Social inequalities and cancer*. (nº 138 ed., pp. 1-15). Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Scientific Publications).
- Krieger, N. (2005). Defining and investigating social disparities in cancer: Critical issues. *Cancer causes control*, 16(5), 14.
- Krieger, N., Emmons, K., & White, K. (2005). Cancer disparities: Developing a multidisciplinary research agenda - preface. *Cancer causes control*, 16, 1-3.
- Krikorian Daveloza, A. (2008). Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 5(2-3), 257-264.
- Kübler-Ross, E. (1993) *Sobre la muerte y los moribundos*. Ed Grijalbo. Barcelona.
- Lacampa Arechavaleta, P., Bermúdez Tamayo, C., Vallejo Godoy, S., García Mochón, L., & Villegas Portero, R. (2009). Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos (Informes, Estudios e Investigación 2009 No. 34). Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA), Madrid.
- Larrañaga I. et al. (2008) Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit.* 2008;22(5):443-50.
- Leo, F., Radice, D., Didier, F., Carvalho, F. B., Spacca, E., Madini, M., et al. (2009). Does a personalized approach improve patient satisfaction in thoracic oncology? *The American Journal of Managed Care*, 15(6), 361-367.
- Lienard, A., Merckaert, I., Libert, Y., Delvaux, N., Marchal, S., Boniver, J., et al. (2008). Factors that influence cancer patients' and relatives' anxiety following a three-person medical consultation: Impact of a communication skills training program for physicians. *Psycho-Oncology*, 17(5), 488-496.

- Linde, J., Rodriguez, Y., Cotelo, J., Ortiz, S., & Mateos, R. (2008). Characteristics of terminal cancer patients included in a palliative care program. *Medicina Paliativa*, 15(2), 89-92.
- Lo, C., Burman, D., Hales, S., Swami, N., Rodin, G., & Zimmermann, C. (2009). The FAMCARE-patient scale: Measuring satisfaction with care of outpatients with advanced cancer. *European Journal of Cancer (Oxford, England : 1990)*, 45(18), 3182-3188.
- López Illescas, M.C. (2008). Aproximación bibliométrica al dominio de la oncología: Web of science y scopus (1996-2006). Unpublished. Editorial Universidad de Granada, Granada.
- López-Abente Ortega, G., Pollán Santamaría, M., Aragonés Sanz, N., & Pérez Gómez, B. (2005). La situación del cáncer en España. Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid.
- Mandelblatt, J., Figueiredo, M., & Cullen, J. (2003). Outcomes and quality of life following breast cancer treatment in older women: When, why, how much, and what do women want? *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 45.
- Marec-Berard, P., Bissery, A., Kebaili, K., Schell, M., Aubert, F., Gaillard, S., et al. (2009). A positioning pillow to improve lumbar puncture success rate in paediatric haematology-oncology patients: A randomized controlled trial. *BMC Cancer*, 9, 21.
- Marieke M. Groot, Myrra J. F. J. Vernooij-Dassen, Annemie M. Courtens, Annemieke Kuin, Barbara A. Linden, Lia Zuylen, et al. (2005). Requests from professional care providers for consultation with palliative care consultation teams. *Supportive Care in Cancer*, 13(11), 920-928.
- Marmot, M., Kogevinas, M., & Elston, M. (1987). Social/economic status and diseases. *Ann Rev Public Health*, 8, 111-135.
- Márquez Peláez, S., Epstein, D. M., Olry de Labry Lima, Antonio, García Mochón, L., & Villegas Portero, R. (2006). Modelos organizativos en la asistencia a pacientes con cáncer. (Informes, Estudios e Investigación 2009 No. 33). Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid.



- Márquez Peláez, S., Espin, D. M., Olry de Labry Lima, A., García Mochón, L., & Villegas Portero, R. (2006). Modelos organizativos en la asistencia a pacientes con cáncer. Agencia de Evaluación de Tecnologías de Andalucía.
- Martín Zurro A. (1994) Atención Primaria: conceptos, organización y práctica clínica. Editorial Mosby. Madrid.
- Martino Alba, R., Fillol, A., & Catá, E. (2009). A propósito de un caso: construyendo realidades: Fallecer en casa. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 6(2-3), 499-506.
- Maté Méndez, J., Bayés Sopena, R., González-Barboteo, J., Muñoz, S., Moreno, F., & Gómez-Batiste, X. (2008). ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 5(2-3), 303-321.
- Maté Méndez, J., Mateo, D., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., González Barboteo, J., et al. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 6(2-3), 507-518.
- Mathieson, C. M., Logan-Smith, L. L., Phillips, J., MacPhee, M., & Attia, E. L. (1996). Caring for head and neck oncology patients. does social support lead to better quality of life? *Canadian Family Physician*, 42, 1712-1720.
- Mayntz, R. (1987). *Sociología de la organización*. Ed. Alianza Editorial. Madrid.
- McLean, L. M., Jones, J. M., Rydall, A. C., Walsh, A., Esplen, M. J., Zimmermann, C., et al. (2008). A couples intervention for patients facing advanced cancer and their spouse caregivers: Outcomes of a pilot study. *Psycho-oncology*, 17(11), 1152-1156.
- Medigovich K., Porock D., Kristjanson LJ., Smith M. (1999) Predictors of family satisfaction with an Australian palliative home care service: a test of discrepancy theory. *J Palliat Care*; 15(4):48-56.
- Meiss-de Haas, C., Falkmann, H., Douma, J., van Gassel, J., Peters, W., van Mierlo, R., et al. (2001). Organisational design for an integrated oncological department. *International journal of integrated care*, 1.

- Mendoza del Pino, M. V. (2010). La oncología en la Atención Primaria de salud. Editorial Universitaria, Cuba.
- Merckaert, I., Libert, Y., & Razavi, D. (2005). Communication skills training in cancer care: Where are we and where are we going? *Current opinion in oncology*, 17(4), 319-330.
- Mezquita Maqueda, M. (1990). Hospice. El más difícil vivir. En Dpto. Pastoral de la Salud (Ed.), Sevilla.
- Mialdea, M.J., Sanz, J., & Sanz, A. (2009). Situaciones difíciles para el profesional de Atención Primaria en el cuidado al enfermo terminal. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 6(1), 53-63.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2001). Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2010). Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, el 22 de octubre de 2009 (2010). Madrid.
- Mintzberg, H. (1998). La estructuración de las organizaciones. Ed. Ariel Economía. Barcelona.
- Mira J.J., Aranz J. (2000) La satisfacción del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria. *Medicina Clínica (Barcelona)*;114 (Supl 3):26-33.
- Mira, J.J. y cols. (1992). La satisfacción del paciente. *Revista de Psicología de la Salud*, Vol 4, Nº 1.
- Monge, M. Á. (2009). Sin miedo: Cómo afrontar la enfermedad y el final de la vida. EUNSA, España.
- Montazeri, A. (2008). Health-related quality of life in breast cancer patients: A bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. *Journal of Experimental & Clinical Cancer Research* : CR, 27(1), 32.
- Montesinos Marín, F., Martínez, A., & Fernández Belén. (2008). Formación y satisfacción del voluntariado de cuidados paliativos. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 5(2-3), 401-408.

- Moral Serrano, M.S., Ortega, J.J., López Matoses, M.J., Pellicer Magraner, O. (2003) Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio Aten Primaria 32(2):77-87
- Moreno, L. (ed). (2001). Pobreza y exclusión: la “malla de seguridad” en España. CSIC, Madrid.
- Moreno-Jiménez, B., Garrosa Hernández, E., Rodríguez Carvajal, R., & Morante Benaderos, M. E. (2003). El desgaste profesional o burnout en los profesionales de oncología. Boletín de psicología, (79), 7-20.
- Moro Gutiérrez, L. (1992). Estudio antropológico de las características psicosociales de enfermos oncológicos. Anthropologica. Revista de etnopsicología y etnopsiquiatría, 3(7-12), 399-407.
- Morris J.N., Suissa S., Sherwood S., Whright S.N., Greer D. (1986) Last days: a study of the quality of life of terminally ill cancer patients. J Chron Dis;39:47-62.
- Mularski, R. A., Dy, S. M., Shugarman, L. R., Wilkinson, A. M., Lynn, J., Shekelle, P. G., et al. (2007). A systematic review of measures of end-of-life care and its outcomes. Health Services Research, 42(5), 1848-1870.
- Murillo de la Vega, S. (2000). La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios. Política y Sociedad, 35, 73-80. Disponible en <http://revistas.ucm.es/cps/11308001/articulos/POSO0000330073A.PDF>
- National consensus project quality palliative care. (2004). Clinical practice guidelines for quality palliative care. executive summary. Journal of palliative medicine, 7(5), 611-627.
- Newmann, S., & Garner, E. (2005). Social inequities along the cervical cancer continuum: A structured review. Cancer causes control; 16, 63-70.
- Nilsson, M. E., Maciejewski, P. K., Zhang, B., Wright, A. A., Trice, E. D., Muriel, A. C., et al. (2009). Mental health, treatment preferences, advance care planning, location, and quality of death in advanced cancer patients with dependent children. Cancer; 115(2), 399-409.
- OCDE. (2009). Annual reports 2009. Disponible en <http://www.oecd.org/dataoecd/38/39/43125523.pdf>

- OMS (Organización Mundial de la Salud). (2008). La Atención Primaria de Salud, más necesaria que nunca. Informe sobre la salud en el mundo 2008. Organización Mundial de la Salud. Ginebra.
- OMS. (Organización Mundial de la Salud) (1971). The role of the primary physician in health services. Report of a Conference. Copenhagen.
- OMS. (Organización Mundial de la Salud) (1973). Trends in the development of primary care. Report on a working group. Moscú.
- OMS. (Organización Mundial de la Salud). (1985). Declaración de Fortaleza: Tecnología apropiada para el parto. Ginebra.
- OMS. (Organización Mundial de la Salud). (1990). Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe de un comité de expertos de la OMS. Serie de Informes Técnicos 804, 9. Ginebra.
- OMS. (Organización Mundial de la Salud). (2007). Control del cáncer: Aplicación de los conocimientos; Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados paliativos. Disponible en <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-Palliative%20Care%20Module.pdf>
- OMS. (Organización Mundial de la Salud). (2010). World health statistics. 2010. Disponible en <http://www.who.int/whosis/whostat/2010/en/index.html>
- ONU (Organización de las Naciones Unidas). (2002). World Population Ageing 1950-2050. Department of Economic and Social Affairs. Population Division. New York, 2002. Disponible en <http://www.un.org/esa/population/publications/wpp2002/wpp2002wc.htm>
- OPS. (Organización Panamericana de la Salud) (2002). Cuidado innovador para las condiciones crónicas: Agenda para el cambio. Informe global. Organización Mundial de la Salud. Ginebra.
- Ortí, A. (2000). La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta semidirectiva y la discusión de grupo. En M. García Ferrando, J. Ibáñez, y F. Alvira (Eds.), El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación. 3ª edición. Alianza Editorial. Madrid.

- Ortigosa Quiles, J.M., Xavier Méndez, F., & Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: La perspectiva cognitivo-conductual. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 6(2-3), 413-428.
- Osova, D. (1991). Recommendations of the national conference on community cancer programs: A vision for the future. *CMAJ (Canadian Medical Association Journal)*, 144(11), 1433-1436.
- Ouwens, M., Hermens, R., Hulscher, M., Vonk-Okhuijsen, S., Tjan-Heijnen, V., Termeer, R., et al. (2010). Development of indicators for patient-centred cancer care. *Supportive Care in Cancer*, 18(1), 121-130.
- Padierna, C., Fernández Rodríguez, C., Amigo Vázquez, I., Gracia, J. M., Fernández, R., Peláez, I., et al. (2004). Estudio longitudinal de los parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 1(2-3), 191-204.
- Pascual L., Pascual A. (1999) Atención sanitaria estándar recibida por los pacientes con cáncer en fase terminal. *Medicina Paliativa*; 6:144-9.
- Pascual Martínez, N. (2000) La atención domiciliaria en salud y los equipos de soporte: la opinión de los profesionales. Tesina presentada en Departamento de Sociología, calificación obtenida de Sobresaliente. No publicada. Universidad de Granada. Granada.
- Pascual, A. (2008). La estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 5 (2-3), 217-231.
- Pearce, N. (1997). Why study socioeconomic factors and cancer? In M. Kogevinas, N. Pearce, M. Susser & P. Boffetta (Eds.), *Social inequalities and cancer*. (pp. 17-23). Lyon: International Agency for Research on Cancer (IARC Scientific Publications No. 138).
- Penson, R.T., Castro, C.M., Seiden, M.V., Chabner, B.A., & Lynch, T.J., Jr. (2001). Complementary, alternative, integrative, or unconventional medicine? *The oncologist*, 6 (5), 463-473.

- Penson, R.T., Dignan, F.L., Canellos, G.P., Picard, C.L., & Lynch, T.J., Jr. (2000). Burnout: Caring for the caregivers. *The Oncologist*, 5 (5), 425-434.
- Pérez López, J.A. (1991). *Teoría de la acción humana en las organizaciones*. Ed. Rialp. Madrid.
- Pérez Orozco, A., & Consejo Económico y Social. (2006). *Perspectivas feministas en torno a la economía: El caso de los cuidados*. Consejo Económico y Social, Madrid.
- Pérez Orozco, Amaia (2006): *Perspectivas feministas en torno a la economía: el caso de los cuidados*. Madrid: CES, Colección Estudios.
- Perrow, CH. (1991). *Sociología de las organizaciones*. Ed. Mc Graw-Hill Interamericana de España. Madrid.
- Perry, B. (2006). Touched by a nurse: The imprint of exemplary oncology nursing care. *Canadian oncology nursing journal (Revue canadienne de nursing oncologique)*, 16 (1), 37-45.
- Peters L., & Sellick, K. (2006). Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 524-533.
- Pierce, B., Dougherty, E., Panzarella, T., Le, L. W., Rodin, G., & Zimmermann, C. (2007). Staff stress, work satisfaction, and death attitudes on an oncology palliative care unit, and on a medical and radiation oncology inpatient unit. *Journal of Palliative Care*, 23 (1), 32-39.
- Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. (2007) Cía Ramos, R. et al. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla.
- Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi. (2006). Varios autores. *Atención a pacientes en la fase final de la vida en la Comunidad Autónoma del País Vasco. 2006-2009*. Departamento Sanidad. Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz.
- Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. (2005). Varios autores. Consejería de Sanidad y Consumo, Comunidad de Madrid, Madrid.
- Plan Integral de Cuidados Paliativos del Servicio Murciano de Salud. (2009). Varios autores. Consejería de Sanidad y Consumo. Región de Murcia.
- Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006. (2002) Varios autores. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla.

- Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012. (2007). Varios autores. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla.
- Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2001). Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.
- Polit D., Hungler B. (1994). Investigación científica en Ciencias de la Salud. Cap. 24: Integración de los análisis cualitativo y cuantitativo. Interamericana-McGraw-Hill. Cuarta Edición.
- Pons Sureda O, Catalán Fernández G., Avellá Mestre A., Recober Martínez A., Carbonero Malberti J.M., Garau Llinás I. (1990) El soporte asistencial a los enfermos de cáncer en su domicilio en Mallorca. *Gac Sanit.* ;4:65-9.
- Pope C., Mays N. (1996). *Cualitative Research in Health Care*. BMJ Books. Second Edition.
- Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos (2002). Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla.
- Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos (2007), (2ª edición). Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla.
- Public health programs and practices (1993). *Public Health Reports*, 108(2), 255-264.1.
- Pulgar, M.A., Garrido, S., Muela Martínez, J.A., & Reyes, D.P. (2009). Validación de un inventario para la medida del estrés percibido y las estrategias de afrontamiento en enfermos de cáncer (ISEAC). *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 6 (1), 167-190.
- Quero Rufián, A., Briones Gómez, R., Prieto Rodríguez, M.A., Pascual Martínez, N., Navarro López, A., Guerrero Ruiz, C. (2005). Los cuidadores familiares en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada. *Index Enfermería*, revista en Internet. Disponible en [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962005000100003&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000100003&lng=es). doi: 10.4321/S1132-12962005000100003.
- Quinal, L., Harford, S., & Rutledge, D. N. (2009). Secondary traumatic stress in oncology staff. *Cancer Nursing*, 32(4), E1-7.

- Ratsak, G., & Kuchler, T. (2000). Professional psychosocial oncology: Conception, experience and first results of the evaluation. [Weiterbildung psychosoziale onkologie: konzeption, erfahrungen und erste evaluationsergebnisse] Zeitschrift Fur Psychosomatische Medizin Und Psychotherapie, 46 (1), 71-79.
- Reynoso, E., Alazraki, O., González Maraña, M.C., Alvarado, S., & Pulidol, M.A. (2008). Evaluación de las necesidades de pacientes oncológicos en etapa terminal (a través del instrumento EMPOET): Comparación entre muestras. Psicooncología. Revista interdisciplinaria de investigación y clínica biopsicosocial en oncología, 5(1), 39-52.
- Rodrigues Gomes, A.M. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida-familia y/o persona significativa. Enfermería Global, revista electrónica cuatrimestral de Enfermería, Nº 18. [www.um.es/eglobal/](http://www.um.es/eglobal/)
- Rodríguez Fernández, A.; Sánchez Santa-Bárbara, E.; Zarco Martín, V. & Martín Quirós, M.A. (2004). El grupo como unidad de análisis. En A. Rodríguez Fernández (coord.). Psicología de las Organizaciones. págs. 69-124. UOC. Barcelona.
- Rodriguez, M., Millán, A., García Calvente, M.M., Gutiérrez Cuadra, P., González Jiménez, López Fernández, L.A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Atención Primaria vol 26 nº 3, pp 25-34.
- Romo Avilés, N. (2005). Medicalización y malestar: cambio social y discursos de las mujeres que usan psicofármacos en Andalucía”, En Esteban, M<sup>a</sup> Luz y Pallarés, J. (coord). La salud en la sociedad multicultural: desigualdad, mercantilización y medicalización”. Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español, Fundación El Monte. Sevilla.
- Romo Avilés, N. (2009). Debates en torno a la metodología feminista y su aplicación a la investigación en salud. En el libro “Los estudios de las mujeres en España y Argentina: propuesta para el debate”. Fernández Fraile, M.E.; Romo Avilés, N.; Bonaccorsi, N. y Lagunas, C. (comp.). Páginas, 37 a 57. Ed. Prometeo, 2009. Buenos Aires (Argentina)
- Sacristán A., Prieto C., Terol E. (1994) Estudio de un programa de cuidados paliativos en domicilio. Madrid: Área IV del Insalud. Atención Primaria de Madrid.



- Salisbury C. (1997). What models of palliative care services have been proposed or developed in the UK, North America, and Australia?. En: Bosanquet N, Killbery E, Salisbury C, Franks P, Kite S, Lozerton M et al. Appropriate and cost effective models of service delivery in palliative care. Department of Primary Health Care and General Practice. Imperial School of Medicine at St. Mary's. London.
- San Martín, H. (1981). Salud y enfermedad: Ecología humana, epidemiología, salud pública, medicina preventiva, sociología y economía de la salud (4ª ed.). Prensa Médica Mexicana, México.
- Sánchez Santa-Bárbara, E. (2008). Liderazgo y dirección. En V. Zarco Martín y A. Rodríguez Fernández (Dir.) M.A. Martín-Quirós y F. Díaz Bretones (Eds.). Psicología de los Grupos y de las Organizaciones. Ed. Pirámide. Capítulo 6. pp. 137-164. Madrid.
- Sánchez Sobrino M., Sastre Moyano P. (1996). Cuidados Paliativos domiciliarios y hospitalarios. Capítulo 8 incluido en Tratado de medicina paliativa y el tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Ed. Médica Panamericana. Madrid.
- Sánchez Vera, P., Bote Díaz, M. (2008). Redes sociales y familia en España. Consistencia y debilidades. Portularia Vol. VIII, nº 1. 2008, [197-213]. Universidad de Huelva. Huelva.
- Sánchez, N., Sirgo, A., Hollenstein, M.F., León, C., Lacorte, T.M., & Salamero, M. (2005). Preferencias de comunicación y apoyo de pacientes oncológicos españoles. Adaptación del "measure of patient's preferences". Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología, 2 (1), 2.
- Sánchez-Cantalejo E. et al. (1996). Análisis descriptivo, Test para comparar dos grupos y Análisis multivariante. En: Metodología de investigación y escritura científica en clínica. Pgs.132-158; 197-227 y 228-258. Editor Burgos R. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada.
- Sanft, T.B., & Von Roenn, J.H. (2009). Palliative care across the continuum of cancer care. Journal of the national comprehensive cancer network (JNCCN), 7 (4), 481-487.
- Sanz J., Gómez-Batiste X., Gómez M., Núñez J. (1993). Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.

- Sanz, J., & Bild, R.E. (1985). El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. *Medicina Clínica*, 84, 691-693.
- Saturno P.J., Quintana O., Varo J. (1997) ¿Qué es la calidad?. En *Tratado de Calidad asistencial en Atención Primaria*. Tomo I. 1ª ed. Murcia: Du Pont Pharma; 19-45.
- Saugo, M., Pellizzari, M., Marcon, L., Benetollo, P., Toffanin, R., Gallina, P., et al. (2008). Impact of home care on place of death, access to emergency departments and opioid therapy in 350 terminal cancer patients. *Tumori*, 94 (1), 87-95.
- Seamark, D. A., Williams, S., Hall, M., Lawrence, C. J., & Gilbert, J. (1998). Dying from cancer in community hospitals or a hospice: Closest lay carers' perceptions. *The British Journal of General Practice*, 48 (431), 1317-1321.
- SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) (1998). Centeno C, Arnillas P., López-Lara F. *Directorio de Cuidados Paliativos 1998*. SECPAL, Madrid.
- SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). (2004). *Directorio de recursos de Cuidados Paliativos*. Febrero, 2011. <http://www.secpal.com/directorio/index.php>
- SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). (2004). *Guía de Cuidados Paliativos*. Febrero, 2011. Disponible en <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>
- SEMFCY-SECPAL. (2000). Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. Consenso semFCY-SECPAL Valencia 2000. En: *Cuadernos semFCY. Modelos de organización de la atención domiciliaria en Atención Primaria*, págs. 39-44. Barcelona.
- Sen, G., George, A., & Östlin, P. (2005). Incorporar la perspectiva de género en la equidad en salud: un análisis de la investigación y las políticas. Organización Panamericana de la Salud y Harvard Center for Population and development studies. Disponible en [http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/PO\\_14\\_entire\\_book.pdf](http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/PO_14_entire_book.pdf)
- Seow, H., Barbera, L., Howell, D., & Dy, S. M. (2010). Using more end-of-life homecare services is associated with using fewer acute care services: A population-based cohort study. *Medical Care*, 48 (2), 118-124.
- Sepulveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ulrich, A. (2002). Palliative care: The world health organization's global perspective. World Health Organization. *Journal of Pain Symptom Manage*, 24 (2), 91-96.

- Servicio extremeño de salud. (2002). Programa marco Cuidados Paliativos. Junta de Extremadura.
- Setoguchi, S., Earle, C.C., Glynn, R., Stedman, M., Polinski, J.M., Corcoran, C.P., et al. (2008). Comparison of prospective and retrospective indicators of the quality of end-of-life cancer care. *Journal of clinical oncology: Official journal of the american society of clinical oncology*, 26(35), 5671-5678.
- Simó Cruzet, E., Faro Colomé, M., Garrell Lluís, I., Jordana Barón, A., Martí Company, X., & Torremorell Balagué, D. (2006). Seguimiento de los pacientes atendidos conjuntamente por un equipo de Atención Primaria y su programa de atención domiciliaria y equipos de soporte. *Medicina Paliativa*, 13 (3), 140-143.
- Singer, P.A., Martin, D.K., & Kelner, M.K. (1999). Quality end-of-life care. patient's perspectives. *JAMA*, 281(2), 163-168.
- Skarstein, J., Dahl, A.A., Laading, J., & Fossa, S.D. (2002). Patient satisfaction in hospitalized cancer patients. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 41 (7-8), 639-645.
- Smeenk F.W., de Witte L.P., Van Haastregt J.C., Schipper R.M., Biezemans H.P., Crebolder H.F. (1988b) Transmural care of terminal cancer patients: effects of quality of life of directs caregivers. *Nurs Res*;47:129-36.
- Smeenk F.W., Van Haastregt J.C.M., Witte L.P., Crebolder H.F.J.M. (1988a) Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality and time spent in hospital: systematic review. *BMJ*;1.939-44.
- Smeenk, F.W.J.M., Van Haastregt, J.C.M., de Witte, L.P., & Crebolder, H.F.J.M. (1998). Effectiveness of home care programs for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: Systematic review. *BMJ (British Medical Journal)*, 316 (7149), 1939-1944.
- Solomon, M.Z., O'Donnell, L., Jennings, B., Guilfooy, V., Wolf, S.M., Nolan, K., et al. (1993). Decisions near the end of life: Professional views on life-sustaining treatments. *American journal of public health*, 83(1), 14-23.
- Tasmuth, T Saarto, T Kalso, E. (2006). How palliative care of cancer patients is organised between a university hospital and primary care in Finland. *Acta Oncologica*, 45(3), 325-331.

- Tenza Pérez, T., Pulido Puente, M.L., de Diego Garcís, I., Peñalver Castellano, R., & et. al. (1999). Programa de atención a personas mayores. Insalud. Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid.
- Terol E., Hamby E.F., Sacristán A., Sanz F., Minue S., Gil D., Paniagua M.A. (2001). An organizational model for a primary care program of home health care in Spain: a description of the program. *Health Care Management Dec*; 20 (2): 18-27.
- Terrón, J.L., Martínez, L., García, R. (2011) El tratamiento del VIH/SIDA en los medios de comunicación escritos españoles: ABC, EL MUNDO. EL PAÍS, EL PERIÓDICO, LA VANGUARDIA (octubre 2009-marzo 2010)". InCom-UAB. ISBN 978-84-693-9754-1. Ed. Bellaterra. Barcelona.
- Terrón, J.L. (2010). Algunas reflexiones sobre la comunicación y salud en España tras cinco años del Observatorio de Comunicación y Salud". *Revista Española de Comunicación en Salud*. 1(2): 77-97.
- Thorpe, G. (1993). Enabling more dying people to remain at home. *BMJ*;307:915-6.
- Tobío, C. (2003). Cambio social y solidaridad entre generaciones de mujeres. *Feminismos*, 2, 153-166.
- Tobío, C., Agulló Tomás, M. S., Gómez, M. V., Martín Palomo, M. T. (2010). El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI. (Colección Estudios Sociales, Núm. 28 ed.) Fundación "La Caixa", Barcelona.
- Torres Egea, P., Ballesteros Perez, E., Sánchez Castillo, P.D. (2008) Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*: 19(1): 9-15.
- Treadwell, M.J., Franck, L.S., & Vichinsky, E. (2002). Using quality improvement strategies to enhance pediatric pain assessment. *International journal for quality in health care: Journal of the international society for quality in health care / ISQua*, 14 (1), 39-47.
- Tuca, A., Schröder, M., & Novellas, A. (1998). Cuidados paliativos en oncología. *Anuario de psicología*, 29 (4), 35-53.
- Turhal, N.S., Efe, B., Gumus, M., Aliustaoglu, M., Karamanoglu, A., & Sengoz, M. (2002). Patient satisfaction in the outpatients' chemotherapy unit of Marmara University, Istanbul, Turkey: A staff survey. *BMC Cancer*, 2, 30.

- UNICEF (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia) (1999). Estado mundial de la infancia. Carol Bellamy, [http://www.unicef.org/spanish/sowc99/sowcsp\(1-19\).pdf](http://www.unicef.org/spanish/sowc99/sowcsp(1-19).pdf)
- Uribe Oyarbide, J.M., & Cátedra Tomás, M. (1992). El médico de familia y comunidad en los centros de salud: Estudio antropológico de un modelo de medicina primaria (Ed. facs ed.). Facultad de Ciencias Políticas y Sociología. Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Urra, B., & Urra, J. (2009). Pequeño deseo. Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología, 6 (2-3), 519-526.
- Valentín Maganto, V., Camps, C., Carulla, J., Casas, A., & González Barón, M. (2004). Organización de los cuidados continuos. Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología, 1(2-3), 7-24.
- Valentín V., Murillo M. (2000) Modelos de organización de los cuidados paliativos. En: Benítez M.A., Salinas A. Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Aspectos de organización. Ed. Springer Verlag Ibérica, p.97-110. Barcelona.
- Van Der Heide, A., de Vogel-Voogt, E., Visser, A.P., Van Der Rijt, C.C.D., & Van Der Maas, P.J. (2007). Dying at home or in an institution: Perspectives of dutch physicians and bereaved relatives. Supportive care in cancer, 15 (12), 1413-1421.
- Vinuesa Acosta et al. (2008). Catálogo de Recursos de Cuidados Paliativos de Andalucía 2008. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Sevilla.
- Waller, A., Girgis, A., Johnson, C., Mitchell, G., Yates, P., Kristjanson, L., et al. (2010). Facilitating needs based cancer care for people with a chronic disease: Evaluation of an intervention using a multi-centre interrupted time series design. BMC Palliat. Care., 9, 2.
- Wen, K. Y., & Gustafson, D. H. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. Health and quality of life outcomes, 2, 11.
- Whitehead M. (1990). The concepts and principles of equity and health. No. EUR/ICP/RPD 414.). Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Whitten, P., Kreps, G.L., & Eastin, M.S. (2005). Creating a framework for online cancer services research to facilitate timely and interdisciplinary applications. Journal of medical internet research, 7(3).

- Wilkinson E.K., Salibury C., Bosanquet N., Franks P.J., Kite S., Lozentzon M., Naysmith A. (1999) Patient and career preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. *Palliat Med*;13:197-216.
- Williamson, O.E. (Ed.) (1990). *Organization theory: from Chester Barnard to the present and beyond*. New York and Oxford: Oxford University Press.
- Woo, J.A., Maytal, G., & Stern, T.A. (2006). Clinical challenges to the delivery of end-of-life care. *Primary care companion to the journal of clinical psychiatry*, 8 (6), 367-372.
- Yaffe, M.J., & Jacobs, B.J. (2008). Education about family caregiving: advocating family physician involvement. *Canadian family physician*, 54 (10), 1359-1360.
- Yale school of medicine thesis abstracts 2002 (2002). *The Yale Journal of Biology and Medicine*, 75 (3), 121-181.
- Ying Yu Chui, Hau Yee Kuan, Idy C.Y. Fu, Rico K.Y. Liu, Mau Kwong Sham, & Kam Shing Lau. (2009). Factors associated with lower quality of life among patients receiving palliative care. *Journal of advanced nursing*, 65 (9), 1860-1871.
- Yun, Y., Rhee, Y., Kang, I., Lee, J., Bang, S., Lee, W., et al. (2005). Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients. *Oncology*, 68(2-3), 107-114.
- Yunte Huete, F. (2010). Sobrecarga del cuidador principal. *Nure Investigación*, nº 48.
- Zaragoza Fernández, M., Calvo Fernández, C., Saad Saad, T., Morán Portero, F.J., San José Pizarro, S., & Hernández Arenillas, P. (2009). Evolución de la frecuentación en un servicio de urgencias hospitalario. *Emergencias*, 21, 339-345. Disponible en [http://www.semes.org/revista/vol21\\_5/5.pdf](http://www.semes.org/revista/vol21_5/5.pdf)
- Zoido Naranjo, F., & Arroyo Pérez, A. (2004). La población de España. In A. Arroyo Pérez (Ed.), *Tendencias demográficas durante el s.XX en España* (pp. 1-290). INE, Madrid.



## **ANEXOS**

Anexo I:

“Cuestionario PRUCP (Personas Responsables de Cuidados Paliativos)”: para describir las Unidades de Cuidados Paliativos

Anexo II:

“Cuestionario SERVQUAD”: para averiguar la calidad percibida y satisfacción de usuarios con la atención domiciliaria





Cuestionario a profesionales que realizan Cuidados Paliativos

**Dirigido**  
**a**  
**profesionales**  
**que atienden a enfermos terminales**  
**en**  
**Unidades,**  
**Servicios,**  
**o**  
**Programas**  
**que realizan**  
**Cuidados Paliativos**

(Unidades de Cuidados Paliativos, de Hospitalización a Domicilio,  
Equipos de Soporte, Centros de Salud...)

**Proyecto de investigación**

*“Modelos de atención a pacientes oncológicos terminales  
y su influencia en la calidad de vida:  
red europea de investigación e intercambio”*

subvencionado por la Dirección General V de la Comisión Europea

Cuestionario a profesionales que realizan Cuidados Paliativos

Cuestionario a profesionales que realizan Cuidados Paliativos
---

**Para responsables de Unidades de Cuidados Paliativos, de Hospitalización a Domicilio, Equipos de Soporte, Centros de Salud...**

Estimado amigo/a:

Desearíamos contar con su colaboración en este proyecto que le presentamos y que pretende en último término mejorar la atención a los pacientes terminales y su calidad de vida.

El presente estudio *“Modelos de atención a pacientes oncológicos terminales y su influencia en la calidad de vida: red europea de investigación e intercambio”* está subvencionado por la Dirección General V de la Comisión Europea, coordinado por la Escuela Andaluza de Salud Pública, (Granada) y cuenta con la participación de 7 socios del entorno mediterráneo.

Con el fin de describir los diferentes modelos de Cuidados Paliativos en Cáncer que se están llevando a cabo en diferentes países de la Unión Europea, estamos recogiendo alguna información sobre los Servicios, Unidades o Programas que realizan atención a pacientes terminales proporcionando cuidados paliativos en España. Para ello pedimos su colaboración y agradecemos de antemano su interés.

El cuestionario que le presentamos consta de 10 apartados mediante los que se pretende obtener información acerca algunos elementos descriptivos de su servicio: ubicación física, institución que lo financia, localización geográfica, si pertenece a Hospital o Centro de Salud, tipo de actividades, una breve descripción del tipo de pacientes que atiende, formación que se lleve a cabo, número de recursos humanos y sociosanitarios de los que dispone y coordinación con otros servicios. Además, se incluye al final un espacio abierto para que, según su opinión, destaque cuáles son las principales fortalezas, debilidades y propuestas de mejora de su Unidad, Programa o Servicio. Sus opiniones son fundamentales para que España pueda mostrar su situación y compararla con el resto de países.

La variabilidad de los modelos de atención a los pacientes terminales hace difícil la elaboración de un cuestionario que se ajuste perfectamente a cada circunstancia. Por ello, le pedimos que intente responder a todas las preguntas, aunque su redacción no describa exactamente la Unidad, el Servicio, el Centro o el Programa desde el que ustedes atienden a los pacientes terminales.

Cuestionario a profesionales que realizan Cuidados Paliativos
---

Este cuestionario necesita para ser rellenado 20 minutos aproximadamente, por lo que le agradecemos su tiempo a la vez que le pedimos su colaboración: nadie mejor que usted conoce la atención que merece este tema.

Si tuvieran alguna pregunta o aportación que desearan hacernos llegar, no duden en ponerse en contacto con nosotros. Estaremos encantados de atenderle.

Nos comprometemos a remitir la información recogida a todos los Servicios, Unidades o Programas que participen con sus opiniones en este proyecto.

Sin otro particular, les agradecemos su interés y colaboración y aprovechamos para mandarles un saludo.

M<sup>a</sup> Ángeles Prieto Rodríguez, investigadora principal del proyecto

Nuria Pascual Martínez, investigadora del proyecto

Teléfono 958-027400

Fax 958-027503

nuriap@easp.es

Cuestionario a profesionales que realizan Cuidados Paliativos

### A. Unidades, Programas o Servicios que realizan Cuidados Paliativos

#### 1. Rellenar por Unidades de Cuidados Paliativos, Hosp. A Domicilio o Equipos de Soporte

\*Nombre oficial de la Unidad: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\*Nombre por el que se la conoce entre los pacientes: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\*Nombre por el que se la conoce en la Institución: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### 2. En el caso de Atención Primaria:

\*Si la atención a pacientes terminales constituye un programa definido y protocolizado, incluir su nombre: \_\_\_\_\_

\*Si la atención a pacientes terminales es una actividad o servicio que no está protocolizado, marque el cuadro siguiente:

### B. Respecto a la INSTITUCIÓN en la que SE UBICA físicamente la Unidad, el Programa o Servicio de atención a pacientes terminales

\*Nombre: \_\_\_\_\_

(Del Hospital, del Área o Distrito, del Centro de Salud)

\*Pública  Servicio de Salud   
(en caso afirmativo, señale en el recuadro) (especificar cuál)

\*Privada / concertada:  Religiosa  
(Táchese la que proceda)  Aseguradoras  
 Cooperativa  
 Voluntariado  
 Organizaciones No Gubernamentales (ONGs)  
 Otras. Especificar \_\_\_\_\_

\*Hospital  Atención Primaria  Servicios Sociosanitarios

(Táchese la que proceda)

Otros. Especificar

Cuestionario a profesionales que realizan Cuidados Paliativos

**C. Respecto a la INSTITUCIÓN que FINANCIA la Unidad, el Programa o Servicio**

\*Pública   
(en caso afirmativo,  
señale en el recuadro)

-Servicio de Salud  
(especificar cuál)

-Otros  
(especificar cuál)

\*Privada / concertada  
(Táchese la que proceda)

- Religiosa  
 Aseguradoras  
 Cooperativa  
 Voluntariado  
 Organizaciones No Gubernamentales (ONGs)  
 Otras. Especificar \_\_\_\_\_

\*No se conoce la institución que financia:   
(señale en el recuadro)

\*¿Tiene financiación propia vía Fundaciones?.

- No  
 Sí ¿Cuáles? \_\_\_\_\_  
 No tiene información sobre ello.

\*¿Tiene financiación propia vía Asociaciones?.

- No  
 Sí ¿Cuáles? \_\_\_\_\_  
 No tiene información sobre ello.

\*¿Alguna otra fuente de financiación?

- No  
 Sí ¿Cuáles? \_\_\_\_\_  
 No tiene información sobre ello.

**D. Respecto a su LOCALIZACIÓN geográfica**

(de la Unidad, Servicio, Programa o Centro de Salud que realiza atención a pacientes terminales)

\*Señalar la que proceda:  Municipio. Cuál: \_\_\_\_\_  
 Provincia. Cuál: \_\_\_\_\_

\*Ámbito de cobertura:  Provincial. Cuál: \_\_\_\_\_  
 Área de Salud / Distrito Sanitario. Cuál: \_\_\_\_\_  
 Zona Básica de Salud. Cuál: \_\_\_\_\_

\*Población de referencia (Nº de personas) en miles: \_\_\_\_\_

\*Tipo de hábitat:  rural  urbano  mixto  
(táchese la que proceda)

\*Isocrona máxima, en kms. \_\_\_\_\_  
(tiempo máximo desde el lugar donde se ubica la Unidad, Servicio, Programa o Centro de salud, hasta el domicilio más lejano del ámbito de cobertura)

Cuestionario a profesionales que realizan Cuidados Paliativos

**E. Si la Unidad o Programa de atención a pacientes terminales pertenece a un Hospital:**

\*Tipo de Hospital:

(táchese la que proceda)

- H. Comarcal  
 H. De Especialidades  
 H. Regional  
 H. Monográfico (de crónicos o larga estancia)

\*Disponibilidad de camas para el ingreso:

- NO dispone de camas  
 SI, dispone de camas. Por favor, concrete en la siguiente tabla:

Ubicación	Número de camas
Servicios oncológicos	
Otros Servicios. Especificar _____	
Otros Centros. Especificar _____	

\*¿Existe Servicio de Oncología?

- Si  
 No

\*¿Existe Servicio de Radioterapia?

- Si  
 No

\* La Unidad o Programa de Cuidados Paliativos depende funcionalmente de:

(Táchese la que proceda)

- Servicio de Oncología  
 Servicio de Anestesia  
 Servicio de Medicina Interna  
 Autónoma  
 Otros. Especificar \_\_\_\_\_

\* Año de inicio de la actividad de la Unidad, Servicio y Programa: \_\_\_\_\_

**F. Si la Unidad o Programa de CP y atención a pacientes terminales pertenece a Atención Primaria:**

(Contestar sólo en el caso de programas definidos y protocolizados o en el caso de Unidades específicas de Cuidados Paliativos o Equipos de Soporte)

\* La Unidad o Programa de Cuidados Paliativos depende funcionalmente de

(Táchese la que proceda)

- Área de salud / Distrito Sanitario. Señalar: \_\_\_\_\_  
 Zona Básica de Salud. Señalar: \_\_\_\_\_  
 Otros. Especificar \_\_\_\_\_

\* Año de inicio de la actividad de la Unidad o Programa: \_\_\_\_\_



Cuestionario a profesionales que realizan Cuidados Paliativos

**G. Sobre el trabajo que se desarrolla con los pacientes terminales:**

*(Contestar todos aquellos que atienden a pacientes terminales, tanto en Atención Especializada como en Atención Primaria)*

**Tipo de actividad**

Hospitalaria	<input type="checkbox"/> En pacientes hospitalizados <input type="checkbox"/> Interconsulta <input type="checkbox"/> Hospital de día <input type="checkbox"/> Consulta externa <input type="checkbox"/> Teléfono de 24 horas <input type="checkbox"/> Voluntariado <input type="checkbox"/> Otras. Especificar: _____
--------------	---

Domiciliaria	<input type="checkbox"/> Seguimiento completo del paciente <input type="checkbox"/> Seguimiento compartido con otros profesionales que no forman parte de la Unidad, Servicio o Programa <input type="checkbox"/> Teléfono de 24 horas <input type="checkbox"/> Voluntariado <input type="checkbox"/> Asesoría a otros profesionales <input type="checkbox"/> Otras. Especificar: _____ Horario: -Días laborables: _____ -Días festivos: _____
--------------	---

*(Sólo para el caso de unidades de Cuidados Paliativos de Atención Especializada)*

Mixta (actividad en Hospital y en el domicilio)	-Distribución porcentual en el Hospital: _____ % -Distribución porcentual en el domicilio: _____ %
--	---

**Volumen de pacientes**

VOLUMEN de pacientes	-Nº de pacientes atendidos en el último año: _____ -Nº de pacientes nuevos que entraron en programa en 1999: _____ -Supervivencia (mediana) de los pacientes: _____ <i>(supervivencia de la mayoría de los pacientes, en días)</i> -En pacientes en domicilio, visitas por paciente(mediana): _____ <i>(visitas, a la mayoría de los pacientes)</i> -Nº de visitas domiciliarias al mes: _____
----------------------	--

Cuestionario a profesionales que realizan Cuidados Paliativos

### H. Respecto a los pacientes atendidos por la Unidad, Servicio o Programa, en el último año

(Contestar, por favor, todos aquellos que atiendan a pacientes terminales, tanto en Atención Especializada como en Atención Primaria)

(En caso de no disponer de cifras, indique el número aproximado)

TIPOLOGÍA de pacientes	Número real	Número aproximado
Pacientes Oncológicos		
Pacientes con SIDA		
Pacientes geriátricos		
Otras. Especificar.		
LUGAR de fallecimiento	Número real	Número aproximado
Nº de pacientes que mueren en su casa		
Nº de pacientes que mueren en el Hospital		
PROCEDENCIA de los pacientes atendidos (describir todas las posibles procedencias a la Unidad al Programa o al Centro)	Número real	Número aproximado
1.		
2.		
3.		
4.		
Otras.		

REQUISITOS DE ACEPTACIÓN en el programa de CP o atención a terminales Especificar.
1.
2.
3.
4.
5.
Otros.

Cuestionario a profesionales que realizan Cuidados Paliativos

**I. Respecto a la Unidad, Servicio o Programa de CP o atención a pacientes terminales**

\* **Responsable** o coordinador

- Titulación académica: \_\_\_\_\_

- Especialidad: \_\_\_\_\_

- Número de años que lleva como responsable o coordinador en la Unidad o Programa: \_\_\_\_\_

-Servicio al que pertenece funcionalmente: \_\_\_\_\_

\* **¿Existe Programa de FORMACIÓN Interno**, propio del Servicio, Unidad o Programa  
(Táchese la que proceda)

NO dispone de Programa de Formación Interno.

SI, dispone de Programa de Formación Interno. Por favor, concrete en la siguiente tabla:

<input type="checkbox"/> Pregrado:	<input type="checkbox"/> Formación de estudiantes de Enfermería
	<input type="checkbox"/> Formación de estudiantes de Medicina
<input type="checkbox"/> Postgrado: ¿Cuál? _____	
<input type="checkbox"/> Formación de residentes. ¿De qué especialidades? _____	
<input type="checkbox"/> Intercambio de profesionales	
<input type="checkbox"/> Para reciclaje de otros profesionales. ¿Cuáles? _____	
<input type="checkbox"/> Otros programas de formación para la actualización de los profesionales de la UCP. ¿Cuáles? _____	

\* **Programa de FORMACIÓN Continuada:**

- ¿En el programa de Formación Continuada se ha realizado alguna actividad sobre CP y atención a terminales, en el último año?

NO.

SI. ¿Cuáles? \_\_\_\_\_

- ¿Qué temas, en su opinión, deberían incluirse en la formación continua de los profesionales que atienden a enfermos terminales proporcionándoles cuidados paliativos, para mejorar la calidad de la atención?

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_

Cuestionario a profesionales que realizan Cuidados Paliativos

**\*PERSONAL** que trabaja en la atención a pacientes terminales, Unidades de **Atención Especializada o Equipos de Soporte**

	Nº de profesionales con dedicación completa	Nº de profesionales con dedicación parcial / Porcentaje de tiempo dedicado a la Unidad	Dependencia funcional (de qué servicio dependen o están adscritos)
Profesionales de Medicina		%	
Profesionales de Enfermería		%	
Auxiliares De Enfermería		%	
Auxiliares administrativos		%	
Fisioterapeutas		%	
Trabajadores sociales		%	
Psicólogos/as		%	
Otros. Especificar __		%	

**\* PERSONAL** que trabaja en la atención a pacientes terminales, para **Centros de Salud**  
(Táchese la que proceda)

- Todos los profesionales de Medicina y Enfermería del Centro  
 Algunos profesionales de Medicina. Nº sobre el total de profesionales: \_\_\_\_\_  
 Algunos profesionales de Enfermería. Nº sobre el total de profesionales: \_\_\_\_\_

**\* SOPORTE SOCIO SANITARIO**

<p>¿Existen vías de canalización de las necesidades sociales que tienen estos pacientes?</p> <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI. ¿Cuáles? _____
<p>¿Existe relación formal entre los servicios sociales y los sanitarios?</p> <input type="checkbox"/> NO. No existe ninguna relación. <input type="checkbox"/> NO. La relación es únicamente informal. <input type="checkbox"/> SI. ¿Cuáles? _____
<p>¿Las Unidades, Servicios o Programas que realizan CP o atención a terminales, gestionan Recursos Sociales para estos pacientes?:</p> <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI: <input type="checkbox"/> Ayudas domésticas <input type="checkbox"/> Salario social <input type="checkbox"/> Pensiones <input type="checkbox"/> Posibilidad de ingresos en Residencias / Hospitales (estancias por motivos sociales) <input type="checkbox"/> Otros. Especificar _____
<p>¿Las Unidades, Servicios o Programas que realizan CP o atención a terminales gestionan Recursos Materiales para atender las necesidades de estos pacientes?:</p> <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI: <input type="checkbox"/> Camas articuladas <input type="checkbox"/> Sillas de ruedas <input type="checkbox"/> Otros. Especificar _____
<p>¿Existe vinculación con ONGs?:</p> <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI: ¿Qué tipo de vinculación? _____ ¿Qué ONGs? _____













CUESTIONARIO SERVQUAL SOBRE CALIDAD PERCIBIDA Y SATISFACCIÓN DE USUARIOS CON LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

**ATENCIÓN: PREGUNTA FILTRO**

- ¿Recibe/recibió su familiar atención sanitaria en su domicilio?:  
 Si, habitualmente  Si, Alguna vez  Nunca  (Ir a PÁGINA 5)

**Bloque 1. ESCALA DE PERCEPCIONES**

Nota para el entrevistador:

*Le pedimos al cuidador que nos dé su opinión sobre la atención domiciliar que ha recibido su familiar y sobre los profesionales que le han atendido. Es importante que nos hable de su **experiencia concreta**. Le preguntamos **sobre la realidad vivida**.*

**A. ELEMENTOS TANGIBLES**

**(Equipamiento, material, sanitario y de medicamentos, información clínica y terapéutica en el domicilio)**

a.1. Los equipos sanitarios (sueros, material de curas, sistemas de drenaje, sondas, instrumental...) que llevan los médicos y las enfermeras a su domicilio parecen adecuados para atender al paciente.

Totalmente En desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

a.2. Los médicos y enfermeras dejan una copia del historial en mi domicilio por si es necesario enseñársela a otro médico del 061 o de Urgencias del Hospital si el paciente tiene algún problema.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

a.3. Los médicos y enfermeras dejan una copia del historial en mi domicilio para que sepamos el tratamiento que tenemos que dar al paciente en cada momento.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

a.4. El equipo sanitario que viene a su casa le proporciona al paciente las recetas que necesita.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

a.5. El equipo sanitario que viene a su casa le proporciona al paciente la medicación que no den habitualmente en las farmacias o en el Centro de Salud.

Totalmente En desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

a.6. El equipo de atención domiciliar proporciona al paciente todo el material clínico (gasas, jeringas, sondas, agujas) que éste necesita.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

a.7. El equipo de atención domiciliar le facilita el acceso a materiales que pueda necesitar el paciente (silla de ruedas, andadores, camas articuladas)

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

**B. FIABILIDAD de los tratamientos y cuidados**

**(Capacidad de realizar el servicio de forma seria, segura y libre de daños, manifestación de dudas e inseguridades)**

b.1. El profesional (o profesionales) que viene a domicilio, da la impresión de conocer previamente el estado del paciente.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

b.2. Los profesionales visitan a su familiar enfermo sin tener que avisarlos. Ellos lo tienen programado.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

b.3. El horario de visitas es adecuado.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

b.4. Le da igual que vengan diferentes profesionales, siempre que lo hagan bien.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

b.5. Los cuidados realizados al paciente por el equipo de atención domiciliar han aliviado los síntomas: dolor, vómitos, estreñimiento, falta de apetito...

## CUESTIONARIO SERVQUAL SOBRE CALIDAD PERCIBIDA Y SATISFACCIÓN DE USUARIOS CON LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

### C. SEGURIDAD/GARANTÍA

*(competencia profesional, capacidad para inspirar confianza, utilización de la historia clínica, monitorización sistemática de los síntomas)*

c.1. En general, los profesionales sanitarios resuelven la mayoría de los problemas en casa sin ser necesario derivar al hospital.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

c.2. El equipo sanitario que viene a su casa pregunta en cada visita los problemas más importantes del enfermo para ver como van.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

c.3. El equipo sanitario que viene a su casa explora a su familiar habitualmente.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

c.4. Los profesionales del servicio de atención domiciliaria se han preocupado, no sólo por los problemas físicos del paciente sino también por sus problemas emocionales.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

c.5. Los profesionales del servicio de atención domiciliaria también se preocupan por los problemas del familiar que cuida al paciente.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

c.6. Con el equipo de atención domiciliaria se han sentido tan seguros como si estuvieran en el hospital.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

c.7. En ocasiones parece que el médico no sabe resolver los problemas.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

c.8. En ocasiones parece que la enfermera no sabe resolver los problemas.

c.9. En ocasiones se han sentido (usted o el paciente) inseguros porque han pensado que algún miembro del equipo sanitario podría equivocarse.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

### D. INTERÉS/CAPACIDAD DE RESPUESTA

*(Accesibilidad, deseo de ayudar, capacidad de responder a las dudas, capacidad para formar al cuidador)*

d.1. El personal tiene demasiada prisa como para atender bien al paciente.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

d.2. Los profesionales muestran un sincero interés por los problemas del paciente.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

d.3. Es fácil ponerse en contacto con el equipo sanitario que lleva a su familiar en el domicilio.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

d.4. Cuando se les avisa, los profesionales dan solución a su llamada en el mismo día.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

d.5. Cuando llamas al equipo sanitario para que acudan al domicilio da la sensación de que es para ellos una molestia.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

d.6. Cuando llamas al equipo sanitario para que acudan al domicilio intentan no tener que venir y resolver el tema de otra forma.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

d.7. Cuando se les avisa de forma urgente responden con la mayor brevedad posible.

Totalmente en desacuerdo				Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9

**CUESTIONARIO SERVQUAL SOBRE CALIDAD PERCIBIDA Y SATISFACCIÓN DE USUARIOS CON LA ATENCIÓN DOMICILIARIA**

d.8. A veces tiene la sensación de que el profesional sanitario está deseando que pase algo para mandar al paciente al hospital y no tener que visitarlo en casa.

Totalmente en desacuerdo					Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9	

d.9. El equipo sanitario que atiende a su familiar en el domicilio le ha enseñado a usted la mejor manera de cuidarle.

Totalmente en desacuerdo					Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9	

d.10. El equipo sanitario facilita el ingreso en un Hospital, en caso de que sea necesario.

Totalmente en desacuerdo					Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9	

**E. EMPATÍA**

***(Comunicación con los profesionales, capacidad de escucha, trato recibido y atención personalizada)***

e.1. Cuando usted le explica al médico o a la enfermera un problema del paciente se siente escuchado.

Totalmente en desacuerdo					Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9	

e.2. Cuando los profesionales del equipo de atención domiciliaria le explican algo, lo hacen de forma que usted lo entiende sin muchas dificultades.

Totalmente en desacuerdo					Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9	

e.3. El personal de atención domiciliaria tiene tiempo para responder a las preguntas de los pacientes.

Totalmente en desacuerdo					Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9	

e.4. El personal de atención domiciliaria tiene tiempo para responder a las preguntas de los familiares de los pacientes.

Totalmente en desacuerdo					Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9	

e.5. El equipo sanitario que atiende a su familiar en el domicilio les ha explicado perfectamente qué hacer en caso de urgencia.

Totalmente en desacuerdo					Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9	

e.6. Antes de explorarlo o de hacerle alguna prueba, le explican al paciente y a usted qué le van a hacer.

Totalmente en desacuerdo					Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9	

e.7. Los médicos son amables en su trato.

Totalmente en desacuerdo					Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9	

e.8. Las enfermeras son amables en su trato.

Totalmente en desacuerdo					Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9	

e.9. Cuando van a su casa el médico y la enfermera juntos, o varios sanitarios, hablan entre ellos como si el paciente no estuviese allí.

Totalmente en desacuerdo					Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9	

e.10. El equipo sanitario que atiende a su familiar en el domicilio le ha explicado perfectamente la situación de su familiar.

Totalmente En desacuerdo					Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9	

e.11. Cuando se lo explicó lo hizo con delicadeza.

Totalmente En desacuerdo					Totalmente de acuerdo	No procede	NS / NC
1	2	3	4	5	8	9	

e.12. En general, ¿cómo se siente de satisfecho con la atención recibida en el domicilio por el equipo de atención domiciliaria?

totalmente insatisfecho						totalmente satisfecho
1	2	3	4	5		

e.13 ¿Cree usted que su familiar esta peor, igual o mejor atendido que si estuviese en el hospital?

- PEOR ----- 1
- IGUAL----- 2
- MEJOR ----- 3
- NS/NC ----- 9

e.14. Si le diesen a elegir ¿qué preferiría?.

- Que su familiar esté en el hospital ----- 1
- Que su familiar esté en casa ----- 2
- Otras. Especificar ----- 3

**CUESTIONARIO SERVQUAL SOBRE CALIDAD PERCIBIDA Y SATISFACCIÓN DE USUARIOS CON LA ATENCIÓN DOMICILIARIA**

**BLOQUE 2.**

De los siguientes aspectos cuál es para usted el más importante en la atención sanitaria en el domicilio del paciente (PONERLOS EN ORDEN DE IMPORTANCIA)

El material sanitario y los equipos que tienen los profesionales.	
La capacidad para atender al enfermo de forma segura y precisa	
La confianza que inspiran los profesionales	
El saber que si ocurre algo puedes localizarlos y que responderán a la llamada de la forma más adecuada para el paciente	
El trato humano que le dan al paciente y a la familia	

---

**(PREGUNTAS ABIERTAS) GRABARLAS**

- 1. ¿Qué mejoraría de la atención domiciliaria que recibe?**
  - 2. ¿Qué cosas podrían hacer más fácil el cuidado de los pacientes en el domicilio?**
  - 3. ¿Qué cree usted que es lo más importante para el paciente?**
  - 4. ¿Y para la persona que lo cuida?**
  - 5. ¿Cuál ha sido el momento más duro que ha vivido? ¿Por qué?** (recordar que queremos saber algún momento aparte del momento de la muerte. Por ejemplo, algún cuidado que les ha supuesto demasiado esfuerzo o problema...)
  - 6. ¿Hay algo que le hubiera facilitado ese momento?**
- 

***ATENCIÓN: PASAR A PÁGINA DE VARIABLES EXPLICATIVAS, pág. 6***

## CUESTIONARIO SERVQUAL SOBRE CALIDAD PERCIBIDA Y SATISFACCIÓN DE USUARIOS CON LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

**VIENE DE LA PÁGINA 1: SÓLO PARA LOS QUE NUNCA HAN RECIBIDO ATENCIÓN A DOMICILIO**

e.15. En general, ¿cómo se siente de satisfecho con la atención de los servicios sanitarios?

totalmente insatisfecho				totalmente satisfecho
1	2	3	4	5

e.16 ¿Cree usted que su familiar esta peor, igual o mejor atendido que si estuviese en el hospital?

PEOR	1
IGUAL	2
MEJOR	3
NS/NC	9

e.17. Si le diesen a elegir ¿qué preferiría?.

Que su familiar esté en el hospital ----	1
Que su familiar esté en casa -----	2
Otras.Especificar_____	3

**(PREGUNTAS ABIERTAS) GRABARLAS**

**1. ¿Qué mejoraría de la atención sanitaria que recibe?**

**2. ¿Qué cosas podrían hacer más fácil el cuidado de los pacientes en el domicilio?**

**3. ¿Qué cree usted que es lo más importante para el paciente?**

**4. ¿Y para la persona que lo cuida?**

**5. ¿Cuál ha sido el momento más duro que ha vivido? ¿Por qué?** (recordar que queremos saber algún momento aparte del momento de la muerte. Por ejemplo, algún cuidado que les ha supuesto demasiado esfuerzo o problema...)

**6. ¿Hay algo que le hubiera facilitado ese momento?**

**ATENCIÓN: PASAR A PÁGINA DE VARIABLES EXPLICATIVAS, pág. 6**

**CUESTIONARIO SERVQUAL SOBRE CALIDAD PERCIBIDA Y SATISFACCIÓN DE USUARIOS CON LA ATENCIÓN DOMICILIARIA**

## **VARIABLES EXPLICATIVAS**

### **DATOS DEL PACIENTE**

1. Sexo:            Masculino<sub>(0)</sub>                                  Femenino<sub>(1)</sub>
2. Nivel de instrucción del paciente

No sabe ni leer ni escribir	0
No ha cursado estudios pero sí sabe leer y escribir	1
Estudios primarios completos (EGB, graduado escolar)	2
Bachiller / BUP o similar	3
Formación profesional o similar	4
COU o similar	5
Estudios Universitarios de grado medio (Escuela Universitaria)	6
Estudios Universitarios Superiores (Facultad o escuela técnica superior)	7
Otros (especificar)	8

3. ¿Conoce / conocía su familiar la enfermedad que tiene / tenía?:

Si<sub>(1)</sub>            No<sub>(0)</sub>            Parcialmente<sub>(2)</sub>                                  Totalmente<sub>(3)</sub>            NS/NC<sub>(9)</sub>

### ***SOLAMENTE PARA EXITUS***

F.1. Edad de su familiar cuando falleció \_\_\_\_\_

F.2 ¿Cree usted que hubiera sido bueno para su familiar conocer la enfermedad que tenía?

Si<sub>(1)</sub>            No<sub>(0)</sub>                                  Parcialmente<sub>(2)</sub>                                  Totalmente<sub>(3)</sub>                                  NS/NC<sub>(9)</sub>

F.3 ¿Dónde murió su familiar?

Casa<sub>(1)</sub>                                  Hospital<sub>(2)</sub>                                  Otros<sub>(3)</sub>. Especificar \_\_\_\_\_

F.4 En los últimos momentos, ¿fue atendido por algún profesional sanitario?

Si<sub>(1)</sub>                                  No<sub>(0)</sub>                                  Otros<sub>(2)</sub>. Especificar \_\_\_\_\_

F.5 ¿Dónde le hubiera gustado que hubiera muerto?

Casa<sub>(1)</sub>                                  Hospital<sub>(2)</sub>                                  Otros<sub>(3)</sub>. Especificar \_\_\_\_\_

## CUESTIONARIO SERVQUAL SOBRE CALIDAD PERCIBIDA Y SATISFACCIÓN DE USUARIOS CON LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

**DATOS DEL CUIDADOR**

4. Edad .....

5. Sexo:                      M<sub>(0)</sub>                      F<sub>(1)</sub>

6. Relación con el paciente

Padre/Madre	1
Hijo/Hija	2
Cónyuge/Pareja	3
Otro familiar: especificar	4
Otros: especificar	5

7. Nivel de instrucción del cuidador

No sabe ni leer ni escribir	0
No ha cursado estudios pero sí sabe leer y escribir	1
Estudios primarios completos (EGB, graduado escolar)	2
Bachiller / BUP o similar	3
Formación profesional o similar	4
COU o similar	5
Estudios Universitarios de grado medio (Escuela Universitaria)	6
Estudios Universitarios Superiores (Facultad o escuela técnica superior)	7
Otros (especificar)	8

8. Situación laboral del cuidador

Trabaja	1
Parado	2
Jubilado	3
Ama de casa	4
Estudiante	5
Incapacitado o invalidez permanente	6
Otros (especificar)	7

9. ¿Ha habido cambios en su situación laboral provocados por la enfermedad?

Abandono de trabajo	1
Solicitud de baja laboral	2
Otros. Especificar	3

10. Durante el tiempo que su familiar ha estado/está enfermo, ¿ha tenido que prestar los siguientes cuidados?

	Nunca <sub>(0)</sub>	Algunas veces <sub>(1)</sub>	Muchas veces <sub>(2)</sub>
Lavarlo			
Movilizar en la cama			
Darle de comer			
Sacarlo a pasear			
Ayudarlo a ir al baño			
Hacerle una cura			
Poner o quitar una sonda			
Poner una inyección			
Administrar otro tipo de medicación (pastillas, pomadas, supositorios)			





CUESTIONARIO SERVQUAL SOBRE CALIDAD PERCIBIDA Y SATISFACCIÓN DE USUARIOS CON LA ATENCIÓN DOMICILIARIA

18. En los últimos SEIS MESES,

-¿cuántas veces ha estado ingresado en el hospital? (nº aproximado) \_\_\_\_\_

-¿cuántas veces ha estado en Urgencias? \_\_\_\_\_

19. Si lo hizo alguna vez, fue por:

Iniciativa propia	1
Aconsejado por el médico del Centro de Salud/Ambulatorio	2
Aconsejado por el profesional de Unidad de Dolor/Unidad de Cuidados Paliativos	3

20. En el caso de que pudiese elegir, ¿qué preferiría?:

Que a su familiar le atendiese en casa su médico/enfermera de cabecera	1
Que a su familiar le atendiese en casa su médico/enfermera del Hospital	2
Le da igual	3

21. En los últimos SEIS MESES, ¿cómo evolucionaron los siguientes síntomas?

	Nunca lo tuvo <sub>(0)</sub>	Empeoró <sub>(1)</sub>	Permaneció igual <sub>(2)</sub>	Mejoró <sub>(3)</sub>
Dolor				
Vómitos				
Asfixia				
Insomnio				
Estreñimiento				
Boca				
Falta del apetito				
Ansiedad/Depresión				

***(SI ES GENTE QUE EN LA PREGUNTA FILTRO RESPONDIÓ QUE NUNCA HABÍAN IDO A SU CASA: FIN DE LA ENTREVISTA)***

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

**CUESTIONARIO SERVQUAL SOBRE CALIDAD PERCIBIDA Y SATISFACCIÓN DE USUARIOS CON LA ATENCIÓN DOMICILIARIA**

**(SÓLO A LOS QUE EN LA PREGUNTA FILTRO RESPONDIERON  
QUE SI HAN RECIBIDO ATENCIÓN EN SU CASA)**

**ATENCIÓN SANITARIA RECIBIDA EN EL DOMICILIO**

22. Cuando comenzaron a ver al paciente en su domicilio fue:

Porque usted lo solicitó	1
Por ofrecimiento de los profesionales	2

23. Con qué periodicidad van/iban a visitarle habitualmente:

Más de 1 vez por semana	1
1 vez por semana	2
Cada 15 días	3
1 vez al mes	4

24. ¿Considera suficiente el número de visitas?

Sí<sub>(1)</sub>                      No<sub>(0)</sub>                      NS/NC<sub>(9)</sub>

25. Cuando han venido, ha sido:

Por iniciativa de los profesionales: ellos lo tienen programado	1
Por demanda suya	2

26. Habitualmente, ¿quién le visita en su domicilio?

Médico	1
Enfermera	2
Médico y enfermera	3
No procede	8

27. ¿A qué centro sanitario pertenecen los profesionales que le atienden en el domicilio?

Centro de Salud<sub>(1)</sub>                      ¿Cuál? \_\_\_\_\_  
Hospital<sub>(2)</sub>                                      ¿Cuál? \_\_\_\_\_  
Otros<sub>(3)</sub>. Especificar \_\_\_\_\_

**FIN DE LA ENTREVISTA**

**MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

## ÍNDICE DE TABLAS

- Tabla 1:** Defunciones por causa (CIE-10) en España. Año 2008.
- Tabla 2.** Comunidad Autónoma y mortalidad por patología oncológica, por orden de frecuencias. Año 2007.
- Tabla3.** Defunciones por causa y grupos de edad en Andalucía. Año 2009.
- Tabla 4.** Mortalidad a causa de tumores por sexo y provincia, en Andalucía. Orden de frecuencia por número de casos. Año 2005.
- Tabla 5.** Distribución de unidades asistenciales de pacientes oncológicos terminales en Andalucía. Año 2008.
- Tabla 6.** Unidades/Equipos de Cuidados Paliativos en Andalucía, distribución provincial (N=25). Año 2000.
- Tabla 7.** Responsables de Unidades, entrevistados en año 2000.
- Tabla 8.** Descripción de la muestra del Objetivo 3 en función de la atención recibida.
- Tabla 9.** Modelos de atención a pacientes oncológicos terminales en Andalucía. Año 2000.
- Tabla 10.** Año de origen de las Unidades, por tipo de modelo organizativo (N=25). Año 2000.
- Tabla 11.** Distribución provincial de los modelos, por orden de frecuencia. Año 2000.
- Tabla 12.** Distribución de modelos organizativos por capitalidad provincial (N=25). Año 2000.
- Tabla 13.** Ubicación, financiación, ámbito, población de referencia e isócrona de las Unidades, por modelos. Año 2000.
- Tabla 14.** La gestión hospitalaria de la atención, por modelos. Año 2000.
- Tabla 15.** Tipo de actividad asistencial desarrollada con pacientes, por modelos. Año 2000.
- Tabla 16.** Datos disponibles sobre la atención a pacientes, por modelos. Año 2000.
- Tabla 17.** Perfil de pacientes atendidos por modelos: lugar de fallecimiento y servicio de procedencia. Porcentajes verticales. Año 2000.
- Tabla 18.** Requisitos de las Unidades, por modelos, para entrar en programa de atención paliativa. Año 2000.
- Tabla 19.** Perfil de responsables de las Unidades de Cuidados Paliativos en Andalucía. Año 2000.
- Tabla 20.** Actividad formativa en las Unidades de Cuidados Paliativos. Año 2000.
- Tabla 21.** Actividad formativa demandada, en opinión de Responsables. Año 2000.
- Tabla 22.** Recursos humanos en las Unidades de Cuidados Paliativos andaluzas. Año 2000.
- Tabla 23.** Recursos sociosanitarios de las Unidades de Cuidados Paliativos andaluzas. Año 2000.
- Tabla 24.** Coordinación de la Unidad con su hospital de referencia. Año 2000.
- Tabla 25.** Coordinación de la Unidad con Atención Primaria. Año 2000.

- Tabla 26.** Perfil de los dos modelos a cuyos cuidadoras se entrevista.
- Tabla 27.** Perfil de la cuidadora. Porcentajes verticales.
- Tabla 28.** Perfil del paciente. Porcentajes verticales.
- Tabla 29.** Descripción de las situaciones de fallecimiento. Porcentajes verticales.
- Tabla 30.** Durante la enfermedad de su familiar, ¿ha tenido que prestar los siguientes cuidados? Porcentajes verticales.
- Tabla 31.** Disponibilidad de ayuda para los cuidados de enfermos terminales. Porcentajes verticales.
- Tabla 32.** Estado de ánimo de las cuidadoras: ¿Cómo se ha sentido durante el tiempo que está/ha estado cuidando a su familiar? Porcentajes verticales.
- Tabla 33.** Apoyo percibido por las personas cuidadoras.
- Tabla 34.** Conocimiento y utilización de los teléfonos del sistema sanitario para casos de necesidad. Porcentajes verticales.
- Tabla 35.** Utilización de los servicios sanitarios en los últimos 6 meses. Porcentajes verticales.
- Tabla 36.** Percepción de la evolución de síntomas del paciente. Porcentajes verticales.
- Tabla 37.** Valoración de “Elementos Tangibles”, según cuidadoras, en los Modelos A2 y B. Porcentajes horizontales.
- Tabla 38.** Valoración de “Fiabilidad de los tratamientos y cuidados”, según cuidadoras, en los Modelos A2 y B. Porcentajes horizontales.
- Tabla 39.** Valoración de “Seguridad y Garantía”, según cuidadoras, en los Modelos A2 y B. Porcentajes horizontales.
- Tabla 40.** Valoración de “Interés y Capacidad de respuesta”, según cuidadoras, en los Modelos A2 y B. Porcentajes horizontales.
- Tabla 41.** Valoración de “Empatía”, según cuidadoras, en los Modelo A2 y B. Porcentajes horizontales.
- Tabla 42.** En general, ¿cómo se siente Vd. de satisfech2 con la atención recibida en domicilio por el equipo sanitario? Porcentajes verticales.
- Tabla 43.** ¿Cree que su familiar está peor, igual o mejor atendido en casa que si estuviese en el hospital? Porcentajes verticales.
- Tabla 44.** Si le diesen a elegir, ¿qué preferiría? Porcentajes verticales.
- Tabla 45.** Modelos de atención a pacientes oncológicos terminales en Andalucía. Comparación año 2000 vs. 2008.
- Tabla 46.** Distribución provincial de los modelos, por orden de frecuencia en el año 2000. Comparación año 2000 vs. 2008.

## ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

- Ilustración 1** Evolución temporal de fallecimientos por cáncer en Andalucía (1999-2007).
- Ilustración 2.** Modelo organizativo de atención a pacientes oncológicos y de los cuidados paliativos propuesto por la OMS.
- Ilustración 3.** Año de origen de las Unidades de Cuidados Paliativos andaluzas. Año 2000.
- Ilustración 4.** Distribución provincial de las Unidades de Cuidados Paliativos. Año 2000.
- Ilustración 5.** Distribución de Unidades de Cuidados Paliativos, por capitalidad provincial (N=25). Año 2000.
- Ilustración 6.** Valoración sobre la coordinación con el hospital (%)
- Ilustración 7.** Valoración sobre la coordinación con Atención Primaria (%)
- Ilustración 8.** Dimensiones para el análisis del discurso de Responsables entrevistados.
- Ilustración 9.** Elementos mejor valorados en la atención oncológica terminal. Opinión de Responsables de las unidades especializadas.
- Ilustración 10.** Elementos peor valorados en la atención oncológica terminal. Opinión de Responsables de las unidades especializadas.
- Ilustración 11.** Propuestas para la mejora de la atención oncológica terminal. Opinión de Responsables de las unidades especializadas.
- Ilustración 12.** Los aspectos más importantes, según las cuidadoras, por modelos de atención (%).
- Ilustración 13.** Los aspectos menos importantes, según las cuidadoras, por modelos de atención (%).