

Osstelba

OSASUN
TEKNOLOGIEN
EBALUAZIOA

EVALUACIÓN DE
TECNOLOGÍAS
SANITARIAS



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD

INFORME DE EVALUACIÓN

D-13-10

ATENCIÓN A LOS PACIENTES EN LA FASE FINAL DE LA VIDA: REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE MODELOS ORGANIZATIVOS EN CUIDADOS PALIATIVOS Y ENCUESTA A LOS PROFESIONALES SANITARIOS SOBRE LA SITUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN UNA COMARCA DEL PAÍS VASCO

Proyecto de Investigación Comisionada

Junio 2013

INFORME DE EVALUACIÓN

D-13-10

**ATENCIÓN A LOS PACIENTES EN LA FASE FINAL
DE LA VIDA: REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE
MODELOS ORGANIZATIVOS EN CUIDADOS
PALIATIVOS Y ENCUESTA A LOS
PROFESIONALES SANITARIOS SOBRE LA
SITUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN
UNA COMARCA DEL PAÍS VASCO**

Proyecto de Investigación Comisionada

Junio 2013

Abaunza Badaya, Amaia
Jaio Atela, Nekane
Landa Petralanda, Victor
Irurzun Zuazabal, Esther
Galarraga Maeso, M^a Lourdes
Balentziaga Muñoz, Ana Rosa

Abando Naveran, Nagore
Geijo Terrados, Gema
Domingo Rico, Cristina
Esparta Etxebarria, Carmen
Regidor Fuentes, Iratxe

EUSKO JAURLARITZA



GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA

DEPARTAMENTO DE SALUD

Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia

Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco

Vitoria-Gasteiz, 2013

Un registro bibliográfico de esta obra puede consultarse en el catálogo de la Biblioteca General del Gobierno Vasco: <http://www.bibliotekak.euskadi.net/WebOpac>

Financiación:

Beca de Investigación Comisionada 2010. Departamento de Salud. Gobierno Vasco. Nº Expediente 2010/08.

Este documento debe ser citado como:

Abaunza A, Jaio N, Landa V, Irurzun E, Galarraga ML, Balentziaga AR, Abando N, Geijo G, Domingo C, Esparta C, Regidor I. *Atención a los pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática sobre modelos organizativos en los cuidados paliativos y encuesta a los profesionales sanitarios sobre la situación de los cuidados paliativos en una comarca del País Vasco*. Investigación Comisionada. Departamento de Salud. Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz 2013. Informe Osteba D-13-10.

Este documento completo está disponible en:

http://www9.euskadi.net/sanidad/osteba/datos/d_13_10_fase_final.pdf

Autora para correspondencia:

KARMELEAMAIA.ABAUNZABADAYA@osakidetza.net. (Karmele Amaia Abaunza)

El contenido de este documento refleja exclusivamente la opinión de las personas investigadoras, y no son necesariamente compartidas en su totalidad por quienes han realizado la revisión externa o por el Departamento de Salud del Gobierno Vasco.

Edición:	1.ª Octubre 2013
Tirada ©	90 ejemplares Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Departamento de Salud
Internet:	www.osakidetza.euskadi.net/osteba
Edita:	Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco Donostia-San Sebastián, 1 - 01010 Vitoria-Gasteiz
Fotocomposición:	Composiciones RALI, S.A. Costa, 12-14 - 48010 Bilbao
Impresión y encuadernación:	ONA Industria Gráfica, S.A. Poígono Agustinos, c/ F - 31013 Pamplona
ISBN:	978-84-457-3309-7
D.L:	VI 680-2013

Equipo de Investigación

Investigadora principal

Amaia Abaunza Badaya. Centro Salud Elorrio. Comarca Interior. (Bizkaia).

Miembros del equipo de investigación

Nekane Jaio Atela. Unidad de Farmacia. Comarca Interior. (Bizkaia).

Víctor Landa Petralanda. Centro Salud Basauri-Ariz. Comarca Interior. (Bizkaia).

Esther Irurzun Zuazabal. PAC Comarca Interior. (Bizkaia).

M^a Lourdes Galarraga Maeso. Centro Salud Ondarroa. Comarca Interior. (Bizkaia).

Ana Rosa Balentziaga Muñoz. Centro Salud Markina. Comarca Interior. (Bizkaia).

Nagore Abando Naveran. Centro Salud Landako-Durango. Comarca Interior. (Bizkaia).

Gema Geijo Terrados. Centro Salud Lekeitio. Comarca Interior. (Bizkaia).

Cristina Domingo Rico. Dirección médica. Comarca Interior. (Bizkaia).

Carmen Esparta Etxebarria. Dirección de Enfermería. Comarca Interior. (Bizkaia).

Revisores externos

Alberto Meléndez Gracia. Médico de familia. Centro de Salud Gazalbide Txagorritxu. Vitoria-Gasteiz (Araba/Álava).

Jesús Angel Garcia García. Médico de familia. Centro de Salud de Kueto. Sestao (Bizkaia).

Declaración de conflictos de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses en relación con este informe.

Coordinación y gestión administrativa del Proyecto en Osteba

M^a Asun Gutiérrez Iglesias, Ana Belén Arcellares Díez. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Osteba. Departamento de Salud del Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz (Araba/Álava).

ÍNDICE

RESÚMENES ESTRUCTURADOS	9
1. REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE MODELOS ORGANIZATIVOS EN CUIDADOS PALIATIVOS	23
1.1. Introducción	25
1.2. Objetivos.....	26
1.3. Metodología	26
1.4. Resultados	28
1.5. Discusión	31
1.6. Conclusiones.....	35
Bibliografía	37
Anexos	41
2. ENCUESTA SOBRE LA SITUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS A PROFESIONALES SANITARIOS PERTENECIENTES A LA COMARCA INTERIOR DE BIZKAIA DE OSAKIDETZA- SERVICIO VASCO DE SALUD	59
2.1. Introducción	61
2.2. Objetivos.....	63
2.3. Metodología	63
2.4. Resultados	65
2.5. Discusión	70
2.6. Conclusiones.....	78
Bibliografía	79
Anexos	83

RESÚMENES ESTRUCTURADOS

RESUMEN ESTRUCTURADO

Título: ATENCIÓN A LOS PACIENTES EN LA FASE FINAL DE LA VIDA: REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE MODELOS ORGANIZATIVOS EN CUIDADOS PALIATIVOS Y ENCUESTA A LOS PROFESIONALES SANITARIOS SOBRE LA SITUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN UNA COMARCA DEL PAÍS VASCO

Autores: Abaunza A, Jaio N, Landa V, Irurzun E, Galarraga ML, Balentziaga AR, Abando N, Geijo G, Domingo C, Esparta C, Regidor I.

Tecnología: Organizativa

Palabras Claves: Paciente terminal, cuidados paliativos, calidad de vida, atención primaria, modelos organizativos

Fecha: Junio 2013

Páginas: 104

Referencias: 110

Lenguaje: castellano, resúmenes en castellano, euskera e inglés

ISBN: 978-84-457-3309-7

INTRODUCCIÓN

El desarrollo de los cuidados paliativos durante los últimos años ha sido generalizado, tanto en nuestro entorno como a nivel internacional. En esta expansión se han propuesto distintos modelos organizativos que buscan mejorar el control de los síntomas y la calidad de vida de los pacientes en situación terminal, así como coordinar la atención que se presta a estos pacientes y sus familias desde los distintos niveles asistenciales.

OBJETIVO

- Mejorar el conocimiento sobre los modelos organizativos en cuidados paliativos existentes y conocer la percepción de los profesionales de nuestro ámbito sanitario sobre la atención a los pacientes en la fase final de la vida.

Objetivos específicos

- Recopilar y sintetizar la información existente en la literatura sobre la situación actual de la atención a los pacientes en la fase final de la vida.
- Diseñar, implementar y analizar los resultados de una encuesta dirigida a los profesionales sanitarios de Comarca Interior de Bizkaia sobre la situación de la atención a los pacientes en la fase final de la vida.

MATERIAL Y MÉTODOS

La síntesis de la evidencia se inició con una búsqueda preliminar de revisiones sistemáticas, tras la que se tomó como referencia la revisión realizada en 2008 por Zimmermann y cols. por considerar que se

trata de una revisión metodológicamente correcta y con poco riesgo de sesgo y que aborda la pregunta a la que se quiere responder. Esta revisión se actualizó hasta junio de 2011 realizando una búsqueda en las bases de datos Ovid MEDLINE, EMBASE, CINAHL y PsycINFO. Con posterioridad a la búsqueda automatizada, se realizó un rastreo manual de las referencias bibliográficas incluidas en los artículos recogidos en la búsqueda automatizada así como en literatura gris.

Se incluyeron revisiones sistemáticas y ensayos clínicos aleatorizados en los que se comparaban distintos modelos organizativos de cuidados paliativos especializados entre sí o frente a un modelo de cuidados habituales. Se incluyeron medidas de resultados relacionadas con la calidad de vida, calidad de los cuidados sanitarios, satisfacción con la atención, bienestar y resultados económicos y costes.

Los artículos seleccionados fueron analizados de forma independiente por dos revisores, que los clasificaron como incluidos o excluidos de acuerdo con los criterios de selección establecidos. Las discrepancias se resolvieron, por consenso o con la ayuda de un tercer revisor.

La extracción de datos de los estudios incluidos fue llevada a cabo independientemente por tres grupos de investigadores, de tres componentes cada uno de ellos, utilizando la aplicación informática <http://www.lecturacritica.com> del Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Os-teba).

La segunda parte de la investigación consistió en un estudio epidemiológico descriptivo y transversal, a través de una encuesta diseñada de forma específica. La encuesta se realizó en todas las Unidades de Atención Primaria (UAP) de Comarca Interior de Bizkaia de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud en los meses de marzo y abril de 2011, durante las sesiones de presentación de la *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos* del Ministerio de Sanidad y Consumo. Participaron los profesionales sanitarios (médicos/as y enfermeros/as) que trabajaban en ese tiempo en la comarca.

Análisis económico: SI

NO

Opinión de Expertos: SI

NO

RESULTADOS

En la búsqueda automatizada desde enero de 2008 hasta junio de 2011, se encontraron 1.187 artículos de los que se seleccionaron 26. De esos 26 estudios, se excluyeron 22. Finalmente se incluyeron dos revisiones sistemáticas (Stevens 2011, García-Pérez 2009) y dos ensayos clínicos (Mitchell 2008, Bakitas 2009) que cumplieron los criterios de inclusión. Se incorporó una revisión sistemática más, que fue localizada por los contactos mantenidos por correo electrónico con los autores.

Las revisiones sistemáticas analizadas se caracterizan por ser de buena calidad, si bien los estudios incluidos en estas revisiones y los ensayos clínicos evaluados son heterogéneos, escasos en número, con muestras pequeñas y elevado índice de abandonos por lo que su potencia estadística puede resultar insuficiente, impidiendo concluir la superioridad de un tipo de modalidad organizativa respecto al resto.

Respecto a la encuesta, la tasa de respuestas fue del 77,5 %. El 73,7 % ve entre 1 y 5 pacientes/año. El 83,4 % ve estos pacientes cuando se da la ocasión. Refieren como bastante habitual, que la relación con estos pacientes les genere intensas emociones positivas. Cuando los enfermos no son vistos por AP suele ser por derivación a Hospitalización a Domicilio (Hospidom), por pérdida de pacientes derivados a urgencias hospitalarias, por actitudes o creencias de enfermo y/o familia y raramente por no considerarse capacitado el profesional. El recurso que más valoran y que refieren disponer con más frecuencia es el del equipo médico-enfermera. Dentro de las dificultades observadas, destaca la falta de coordinación dentro de los propios Equipos de Atención Primaria (EAP), la falta de informes de alta hospitalaria y que el paciente no esté informado de su diagnóstico o de que comienza un tratamiento paliativo. En el acceso a los servicios hospitalarios, la mayor dificultad se encuentra en Radioterapia y la menor en Hospidom. El 85,2 % creen que un equipo consultor de referencia sería una ayuda intere-

sante. Manifiestan bastante necesidad de formación, en todas las áreas evaluadas, de ellas, la atención a la situación de los últimos días es la más señalada. El recurso más utilizado para formación es material escrito, el que menos, rotaciones por las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP). Creen que todos los recursos evaluados para mejorar su formación son muy o bastante necesarios, de ellos, señalan en primer lugar, las sesiones teóricas o de casos en los centros.

CONCLUSIONES

Tras el análisis de los diferentes estudios, se observa que no existe un modelo organizativo único que responda a las necesidades de los pacientes al final de la vida. Sin embargo, parece que la implementación de un modelo organizativo de cuidados paliativos específicos resulta más eficaz que los cuidados tradicionales o convencionales.

De los resultados de la encuesta se deduce que los profesionales sanitarios de los EAP se sienten capacitados para realizar esta actividad, con buena disposición y experiencias positivas en el cuidado de estos pacientes. Disponen, en general, de los recursos adecuados en sus centros aunque es mejorable la coordinación dentro del equipo así como con los Puntos de Atención Continuada (PAC). La coordinación con los recursos de segundo y tercer nivel de cuidados paliativos para continuidad de cuidados es buena. Los mayores problemas se observan en la coordinación con los servicios hospitalarios por la difícil accesibilidad, a veces la falta de informes, no tener en cuenta la ruta de cuidados y actitudes sobre todo referentes a la información a los pacientes. La introducción de programas informáticos ha mejorado enormemente la coordinación. También observan dificultades en los pacientes y sus familias, como la falta de recursos de cuidado y las creencias en torno a la muerte. Se observa una buena disposición a la formación continuada y se destaca entre los métodos propuestos para realizarla, las sesiones teóricas o de casos en los centros. Los encuestados creen que sería de gran utilidad, para abordar las dificultades detectadas, la creación de un equipo de referencia o equipo de soporte.

LABURPEN EGITURATUA

Izenburua: BIZITZAREN AZKEN FASEAN DAUDEN GAIXOENTZAKO ARRETA: ZAINKETA ARINGARRIEN ARLOKO ANTOLAKETA-EREDUEI BURUZKO AZTERKETA SISTEMATIKOA ETA OSASUN-ARLOKO LANGILEEI EGINDAKO INKESTA ZAINKETA ARINGARRIEK EUSKAL AUTONOMIA-ERKIDEGOAN DUTEN EGOERAREN INGURUAN

Egileak: Abaunza A, Jaio N, Landa V, Irurzun E, Galarraga ML, Balentziaga AR, Abando N, Geijo G, Domingo C, Esparta C, Regidor I.

Teknologia: Antolaketakoa

Gako-hitzak: Paziente terminalak, zainketa aringarriak, bizitza kalitatea, lehenengo arreta, kudeaketa ereduak

Data: 2013ko ekaina

Orrialdeak: 104

Erreferentziak: 102

Hizkuntza: gaztelania, laburpenak gaztelaniaz, euskaraz eta ingelesez

ISBN: 978-84-457-3309-7

SARRERA

Zainketa aringarriek bilakaera orokorra izan dute azken urteotan, bai gure inguruan bai eta nazioartean ere. Bilakaera horren baitan, zenbait antolaketa-eredu proposatu dira; horien xedea da egoera terminalean dauden gaixoen sintomak eta bizi-kalitatea hobeki kontrolatzea, eta laguntza-maila guztietan gaixo horiei zein haien familiei ematen zaien arreta koordinatzea.

HELBURUA

- Hobeki jakitea zainketa aringarrien esparruan zer antolaketa-eredu dauden, eta jakitea gure osasun-esparruko langileek nola hautematen duten bizitzaren azken fasean dauden gaixoei ematen zaien arreta.

Helburu espezifikoak

- Bizitzaren azken fasean dauden gaixoei ematen zaien arretari buruzko idazlanetan dagoen informazioa biltzea eta laburbiltzea.
- Bizkaiko Barrualdeko Eskualdeko osasun-arloko langileei zuzendutako inkesta bat diseinatzea, ezartzea eta emaitzak aztertzea, bizitzaren azken fasean dauden gaixoei ematen zaien arretaren egoeraren inguruan.

MATERIALAK ETA METODOAK

Ebidentziaren sintesiari ekiteko, berrikuspen sistematikoen aurretiazko bilaketa bat egin zen. Horri jarraiki, 2008an Zimmermannek eta laguntzaileek egindako berrikuspena hartu genuen erreferentzia

gisa, erantzun nahi dugun galderari buruzko berrikuspen metodologiko egokia dela eta alborapen-arrisku txikia duela iruditu zitzaigulako. 2011ko ekainera arte eguneratu zen berrikuspen hori, Ovid MEDLINE, EMBASE, CINAHL eta PsycINFO datu-baseetan bilaketak eginez. Bilaketa automatizatuaren ondoren, bilaketa automatizatuan bildutako artikuluetan eta literatura grisean jasotako erreferentzia bibliografikoen arrastoari jarraitu genion eskuz.

Berrikuspen sistematikoak eta entsegu kliniko ausazkotuak sartu genituen; zainketa aringarri espezializatuen antolaketa-ereduak haien artean edo ohiko beste zaintza-eredu batekin alderatzen ziren horietan. Bizi-kalitatearekin, osasun-arloko zaintzen kalitatearekin, arretarekiko asebetetze-mailarekin, ongizatearekin eta emaitza ekonomikoekin eta kostuekin lotutako emaitza-neurriak sartu ziren.

Bi aztertzailek modu independentean aztertu zituzten aukeratutako artikulua, eta onartutzat edo baztertutzat jo zituzten ezarritako hautespen-irizpideen arabera. Desadostasunak akordio bidez ebatzi ziren hirugarren aztertzaile baten laguntzarekin.

Sartutako ikerketetako datuak ateratzeko prozesua hiru ikertzaile-taldek gauzatu zuten modu independentean; talde horietako bakoitza hiru kidez osatuta zegoen, eta Osasun Teknologien Ebaluazioko Zerbitzuaren (Osteba) <http://www.lecturacritica.com> web-orriko aplikazio informatikoa erabili zuten lan horretarako.

Ikerketaren bigarren zatian, azterketa epidemiologiko deskribatzaile eta zeharkako bat egin genuen, espezifikoki diseinatutako inkesta baten bidez. Osakidetza-Euskal Osasun Zerbitzuaren Bizkaiko Barrialdeko Eskualdeko Lehen Mailako arretako Unitate (LMU) guztietan egin zen inkesta 2011ko martxoan eta apirilean, Osasun eta Kontsumo Ministerioaren *Zainketa aringarri buruzko praktika klinikoaren gida* aurkezteko saioetan zehar. Une hartan eskualdean lan egiten zuten osasun-arloko langileek (medikuek eta erizainek) hartu zuten parte.

Azterketa ekonomikoa: BAI EZ **Adituen iritzia:** BAI EZ

EMAITZAK

2008ko urtarriletik 2011ko ekainera bitarte egindako bilaketa automatizatuan, 1.187 artikulua aurkitu ziren, eta horietako 26 hautatu. 26 ikerlan horietatik, kanpoan utzi ziren 22. Azkenik, hautespen-irizpideak betetzen zituzten bi berrikuspen sistematiko (Stevens, 2011; García-Pérez, 2009) eta bi entsegu kliniko (Mitchell, 2008; Bakitas, 2009) ere sartu ziren. Beste berrikuspen sistematiko bat ere sartu zen, egileekin posta elektronikoko bidez izandako hartu-emanei esker aurkitutakoa.

Aztertutako berrikuspen sistematikoak kalitate onekoak dira, baina berrikuspen horietan eta ebaluatutako entsegu klinikoetan sartutako azterlanak heterogeneoak dira, urriak kopuruari dagokionez, lagin txikietan oinarritutakoak eta abandonu-indize handidunak; hortaz, baliteke horien ahalmen estatistikoa behar adinakoa ez izatea, eta, beraz, ezin da esan antolaketa-modalitate bat gainerakoak baino hobea denik.

Inkestari dagokionez, erantzun-tasa % 77,5ekoa izan zen. % 73,7k gaixo 1 eta 5 gaixo artean ikusten du urteko. % 83,4k aukera sortzen denean ikusten ditu horrelako gaixoak. Nahiko ohiko gisa aipatzen dute gaixo horiekiko harremanak emozio positibo sendoak eragiten dizkiela. Gaixoei ez bazaie arreta LMn ematen, etxeko ospitaleratzerara (Hospidom) deribatu direlako izan ohi da, edo ospitale-larrialdietara deribatutako gaixoak galdu direlako, gaixoaren eta/edo sendiaren jarrerengatik edo sinesmenengatik eta, oso gutxitan, langilea ez delako gaituta ikusten. Gehien balioesten duten baliabidea, eta haien esanetan gehien erabiltzen dutena, medikua-erizaina taldea da. Zailtasunen artean, honako hauek aipatzen dituzte: Lehen Mailako arretako Taldeen (LMT) arteko koordinazio-falta, ospitaleko alden txostenik ez izatea, eta gaixoak haren diagnostikoaren edo zainketa aringarriekin hasi behar duenaren berri ez izatea. Ospitale-zerbitzuei dagokienez, Erradioterapiari daude zailtasun handienak, eta

Hospidomen txikienak. % 85,2k uste du erreferentziazko talde aholkulari bat lagungarri izango litzatekeela. Ebaluatutako arlo guztietan prestakuntza behar dela adierazten dute, eta azken egunetako egoeran arreta emateari buruzkoa aipatzen dute gehien. Idatzizko materiala da gehien erabiltzen den prestakuntza-baliabidea, eta gutxien erabiltzen dena, berriz, Zainketa Aringarrietako Unitateetan (ZAU) zehar txandaketak egitea. Haien prestakuntza hobetzeko ebaluatutako baliabide guztiak oso edo nahiko beharrezkoak direla uste dute, eta zentroetan saio teorikoak edo kasuenak egitea aipatzen dute batez ere.

ONDORIOAK

Ikerlanak aztertu ostean, ikus daiteke ez dagoela gaixoen bizitzaren amaieran dituzten beharrei erantzuten dien antolaketa-eredu bakar bat. Alabaina, dirudienez, zainketa aringarri espezifikoaren antolaketa-eredu bat ezartzea ohiko zainketak edo konbentzionalak ezartzea baino eraginkorragoa da.

Inkestako emaitzetatik ondoriozta dezakegu LMTetako osasun-arloko langileek jarduera hori egiteko gai ikusten dutela haien burua, lan hori gauzatzeko prest daudela eta esperientzia positiboak izan dituztela horrelako gaixoen zaintzean. Oro har, baliabide egokiak dituzte haien zentroetan, baina taldearen barneko koordinazioa zein Arreta Jarraituko Puntuekikoa (AJP) hobetu liteke. Zainketen jarraitutasuna bermatzeko zainketa aringarrien bigarren eta hirugarren mailako baliabideekin mantentzen den koordinazioa ona da. Ospitale-zerbitzuekiko koordinazioan ikusten da arazo gehien, zaila baita zerbitzu horietara sartzea, batzuetan ez dute txostenik igortzen, edo ez dute kontuan hartzen zainketen eta jarreraren ibilbidea gaixoei informazioa emateari dagokionez batez ere. Programa informatikoak erabil-tzeak izugarri hobetu du koordinazioa. Gaixoengan eta haien sendiengan ere ikusten dira zailtasunak, zaintzeko baliabiderik ez izatea eta heriotzaren inguruko sinesmenak adibidez. Etengabeko pres-takuntza jasotzeko prest daudela ikusten da, eta hori gauzatzeko metodo gisa zentroetan saio teo-rikoak edo kasuenak egitea proposatzen dute. Inkestari erantzun diotenek uste dute hautemandako zailtasunei aurre egiteko oso erabilgarria izango litzatekeela erreferentziazko talde edo talde euskarri bat sortzea.

STRUCTURED SUMMARY

Title: TERMINAL CARE: SYSTEMATIC REVIEW OF ORGANISATIONAL MODELS IN PALLIATIVE CARE AND SURVEY OF HEALTH PROFESSIONALS REGARDING THE SITUATION OF PALLIATIVE CARE IN A REGION OF THE BASQUE COUNTRY

Authors: Abaunza A, Jaio N, Landa V, Irurzun E, Galarraga ML, Balentziaga AR, Abando N, Geijo G, Domingo C, Esparta C, Regidor I.

Technology: Organisational

Keywords: Terminal patient, palliative care, quality of life, primary care, organizational models

Date: June 2013

Pages: 104

References: 102

Language: Spanish, abstracts in Spanish, Basque and English

ISBN: 978-84-457-3309-7

INTRODUCTION

Forms of palliative care for terminal patients have been developed widely in recent years both in our own environment and at an international level. A number of different organisational models have been proposed that seek to improve the control of symptoms and the quality of life of terminal patients, as well as to coordinate the care provided to these patients and their families at different levels of the health service.

OBJECTIVE

- Improve the knowledge of organisational models of palliative care and determine the opinions of professionals in our health service concerning the care of terminal patients.

Specific objectives

- Gather and summarise existing information in the literature concerning the current situation of the care of terminal patients.
- Design, implement and analyse the results of a survey of health professionals in the interior region of Bizkaia concerning the situation of the care of terminal patients.

MATERIALS AND METHODS

The work of summarising the evidence began with a preliminary search of systematic reviews, following which the review carried out in 2008 by Zimmermann et al. was taken as a reference as we considered that this was a methodologically adequate review with little risk of bias which dealt with the questions posed in our project. This review was updated to June 2011 and a search of the Ovid

MEDLINE, EMBASE, CINAHL and PsycINFO was performed. Following the automated search, manual tracking was performed of the bibliographical references included in articles chosen in the automated search as well as in grey literature.

Systematic reviews and randomised clinical tests were included, in which a number of different specialised palliative care organisational models were compared to each other or to a customary care model. Measurements of results relating to quality of life, quality of health care, satisfaction with care, well being and economic results and costs were included.

The selected articles were analysed separately by two reviewers, who classified these for inclusion or exclusion in accordance with established selection criteria. Any discrepancies were resolved by consensus or with the aid of a third reviewer.

Data from the studies included in the project were extracted separately by three groups of researchers. Each group consisted of three researchers, who used the computer application <http://www.lecturacritica.com> of the Health Technologies Evaluation Agency of the Basque Country (Osteba).

The second part of the research project consisted of a descriptive, transversal epidemiological study by means of a specifically designed questionnaire. The survey was made in all Primary Care Units (PCUs) of the Interior Region of Bizkaia of Osakidetza-Basque Health Service during the months of March and April 2011, during presentations of the *Clinical Practice Guidelines on Palliative Care* of the Ministry of Health and Consumer Affairs. Healthcare professionals (doctors and nurses), who were working at that time in the region, took part in the project.

Economic analysis: YES

NO

Expert opinion: YES

NO

RESULTS

In the automated search performed from January 2008 to June 2011, 1187 articles were found, of which 26 were selected. Of these 26 studies, 22 were excluded. Finally, two systematic reviews that complied with the inclusion criteria (Stevens 2011, García-Pérez 2009) and two clinical trials (Mitchell 2008, Bakitas 2009) were included. An additional systematic review which was found by contacting the authors by e-mail was included.

The systematic reviews analysed are of good quality, although the studies included in these reviews and the clinical trials evaluated are heterogeneous, few in number, with small samples and a high dropout rate and therefore their statistical power may prove to be insufficient, preventing any conclusions being drawn as to the superiority of one type of organisational model with regard to the rest.

Regarding the survey, the response rate was 75.5 %. 73.7 % see between 1 and 5 patients/year. 83.4 % see these patients when the occasion arises. They report that it is quite common for relations with these patients to generate intense, positive emotions. When the patients are not seen at a primary care level this is usually due to referrals to Home Hospitalisation, due to the loss of patients referred to hospital emergency services, due to the attitudes or beliefs of the patient and/or family and is rarely due to the opinion that the professional is not qualified. The resource they value more highly and report that they use more frequently is that of the doctor-nurse team. Some of the most important difficulties observed include the lack of coordination within Primary Care Teams (PCTs), the lack of hospital admission reports and the fact that the patient is not informed of his/her diagnosis or that palliative care has begun. In the access to hospital services, the greatest difficulty is found in Radiotherapy and the least difficulty in Domiciliary Hospitalisation. 85.2 % believe that a reference consultative team would be of great assistance. They manifest a considerable need for training in all the areas evaluated. Of these, care of the situation during the last days of life is the most frequently area indicated. The most widely used resource for training is written material and the least used resource is peri-

ods of practical experience in Palliative Care Units (PCUs). They believe that all the resources evaluated to improve their training are very or quite necessary and of these, they point to theoretical sessions or case studies in centres as the most necessary.

CONCLUSIONS

Following the analysis of the different studies, it is observed that there is no single organisational model that responds to the needs of terminal patients. However, it seems that the implementation of an organisational model of specific palliative care is more efficient than traditional or conventional forms of care.

From the results of the survey, it is deduced that health professionals in primary care teams feel that they are capable of carrying out this activity; they are of good disposition and have had positive experiences in the care of these patients. In general, they have adequate resources in their centres although the coordination within the teams as well as with Continuous Care Points (CCPs) could be improved. The coordination with second and third level resources of palliative care to ensure the continuity of care is good. The biggest problems can be seen in the coordination with hospital services due to difficult accessibility, sometimes to a lack of reports, not taking the care route into account and attitudes especially with regard to patient information. The introduction of computer programmes has improved coordination enormously. Difficulties in patients and their families can also be observed such as the lack of care resources and beliefs about death. A high level of willingness can be observed with regard to continuous training and the methods proposed to carry this out, of which theoretical sessions or case studies in palliative care centres are the most important. The persons who answered the questionnaire believe that it would be very useful to create a reference team or support team in order to tackle the difficulties detected.

1. REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE MODELOS ORGANIZATIVOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

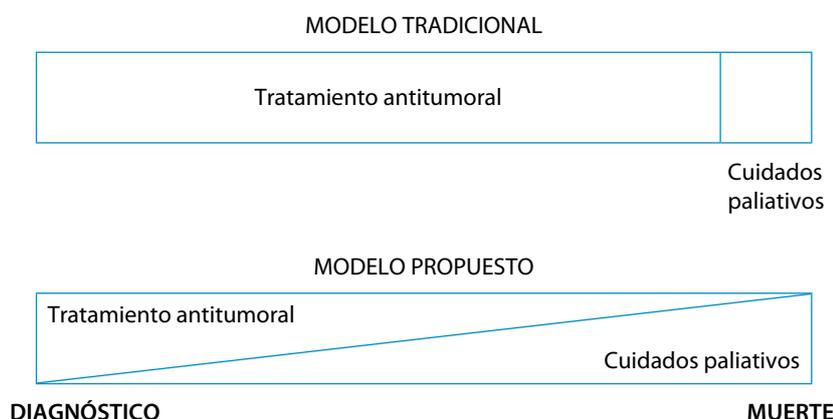
1.1. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (1). Además, según la OMS, los cuidados paliativos:

- proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes;
- afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- no buscan acelerar ni retrasar la muerte;
- integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente;
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte;
- ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo;
- utilizan un enfoque de equipo para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo, si está indicado, el asesoramiento durante el duelo;
- mejoran la calidad de vida, y también puede influir positivamente en el curso de la enfermedad;
- son aplicables precozmente en el curso de la enfermedad, en conjunción con otras terapias que están destinados a prolongar la vida, como la quimioterapia o radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y gestionar mejor las complicaciones clínicas.

A partir de los años 90, los cuidados paliativos se comienzan a entender como un modelo de intervención, continuo y progresivo, aplicable desde el mismo momento del diagnóstico de irreversibilidad de la enfermedad y de la determinación de futilidad de otros tratamientos. Con posterioridad, se aclara que lo esencial para la aplicación de los cuidados paliativos no es el pronóstico vital sino la falta de respuesta a los tratamientos curativos o la renuncia a ellos por parte del paciente (2).

Figura 1. Modelos organizativos de atención a los pacientes oncológicos y de los cuidados paliativos propuestos por la Organización Mundial de la Salud (3)



Los tipos de enfermedades van cambiando conforme la población envejece. Las personas fallecen a causa de las enfermedades crónicas más importantes y la gente mayor especialmente, tiene la probabilidad de sufrir un fallo multiorgánico en el final de la vida. Las cinco causas principales de la muerte para 2020 serán las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades cerebro-vasculares, enferme-

dad pulmonar crónica, la infección respiratoria y el cáncer de pulmón (tabla 1). Eso significa que habrá más personas que necesitarán algún tipo de ayuda al final de su vida (4).

Tabla 1. Principales causas de muerte previstas para 2020 y las causas anteriores en 1990 (4)

Enfermedad	Previsión ranking 2020	Ranking 1990
Enfermedad isquémica cardiaca	1	1
Enfermedad cerebro-vascular	2	2
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	3	6
Infecciones en las vías respiratorias inferiores	4	3
Cáncer de pulmón, tráquea y bronquial	5	10

El desarrollo de los cuidados paliativos durante los últimos años ha sido generalizado, en mayor o menor grado, tanto a nivel nacional como internacional. En esta expansión se han propuesto distintos modelos organizativos que buscan mejorar el control de los síntomas y la calidad de vida de los pacientes en situación terminal, así como coordinar la atención que se presta a estos pacientes y sus familias desde los distintos niveles asistenciales.

Ante la variedad de modelos existentes, es fundamental determinar el modelo que permite ofrecer una mejor atención a los pacientes y a sus familias en la fase final de la vida.

1.2. OBJETIVO

Evaluar y sintetizar la información existente en la literatura sobre la efectividad de los distintos modelos de atención a los pacientes en la fase final de la vida en entornos similares al nuestro.

1.3. METODOLOGÍA

Estrategia de búsqueda

En una primera fase, se realizó una búsqueda preliminar de revisiones sistemáticas (RS) sobre la efectividad de los modelos organizativos de cuidados paliativos, publicadas hasta abril de 2011 en las siguientes bases de datos electrónicas: Cochrane Library, Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE), Ovid MEDLINE, EMBASE, CINAHL, PsycINFO, así como una búsqueda manual de informes de agencias de evaluación de tecnologías sanitarias y otra literatura gris.

La búsqueda se realizó sin restricción de idiomas.

Se analizaron las RS y se observó que la RS realizada por Zimmermann y cols. (5) aborda la pregunta a la que se quiere responder, siendo además una revisión metodológicamente correcta y con poco riesgo de sesgo. Es por ello que, en una segunda fase, se realizó una búsqueda desde enero de 2008 hasta junio de 2011 para dar continuidad a la RS realizada por Zimmermann y cols. en las siguientes bases de datos: Ovid MEDLINE, EMBASE, CINAHL y PsycINFO. La estrategia de búsqueda se detalla en el anexo 1.

Con posterioridad a la búsqueda automatizada, se realizó un rastreo manual de las referencias bibliográficas incluidas en los artículos recogidos en la búsqueda automatizada así como en la literatura gris.

Criterios de selección de los estudios

En la selección se tuvieron en cuenta criterios relativos al diseño de los estudios así como a la población incluida en los mismos, el tipo de intervenciones y la medida de los resultados.

Diseño de los estudios

- Criterios de inclusión:
 - ensayos clínicos aleatorizados.
 - revisiones sistemáticas.
- Criterios de exclusión:
 - estudios observacionales.
 - estudios descriptivos.
 - estudios cuasi-experimentales.
 - estudios de casos.
 - estudios de costes.

Participantes

Se incluyeron hombres y mujeres adultos (mayores de 18 años) diagnosticados de enfermedad en estadio terminal (origen oncológico y no oncológico) e incluidos en un programa de cuidados paliativos.

Tipo de intervenciones

Se incluyeron los estudios en los que se comparaban distintos modelos organizativos de cuidados paliativos especializados entre sí o frente a un modelo de cuidados habituales. Se define un modelo de cuidados paliativos especializados como aquel que provee o coordina una atención integral a los pacientes en situación terminal (5).

Según García Perez y cols. (6), las diferentes modalidades organizativas pueden ser específicas o convencionales. Los cuidados específicos son los llevados a cabo por profesionales con entrenamiento en cuidados paliativos independientemente de su emplazamiento, y los cuidados convencionales son los proporcionados por los equipos de atención primaria o servicios hospitalarios formados por profesionales no especializados en cuidados paliativos (6).

En nuestro documento, asimilamos cuidados especializados de Zimmerman (5) a cuidados específicos de García Perez (6), siendo este último término el que adoptamos.

Se excluyeron los estudios sobre procedimientos terapéuticos o diagnósticos con fines paliativos, no se incluyeron comparaciones entre diferentes opciones de quimioterapia, radioterapia o intervenciones quirúrgicas.

Medida de los resultados

Se incluyeron medidas de resultados objetivos relacionados con las siguientes categorías:

- Calidad de vida.
- Calidad de los cuidados sanitarios.
- Satisfacción con la atención.
- Bienestar.
- Resultados económicos y costes.

Estos resultados podían ser obtenidos a partir del relato de los pacientes, de sus cuidadores, de los profesionales sanitarios o de todos ellos.

Extracción de los estudios-artículos

A partir de la lectura de los títulos y resúmenes de los artículos localizados a través de la búsqueda bibliográfica, dos revisores (AA, EI) seleccionaron de forma independiente los estudios. Los artículos seleccionados fueron analizados de forma independiente por dos revisores (AA, EI), que los clasificaron como incluidos o excluidos de acuerdo con los criterios de selección establecidos. Tras el contraste de opiniones de estos dos revisores, las discrepancias se resolvieron, en todos los casos, por consenso o, en caso de que éste no fuese posible, con la ayuda de un tercer revisor (NJ). En esta fase se excluyeron aquellos artículos, que tras su lectura completa, no cumplían los criterios de inclusión.

De los artículos seleccionados en las fuentes bibliográficas, se localizó el artículo original mediante las herramientas de internet existentes. En algún caso específico se localizó el artículo mediante búsqueda inversa (7) e incluso nos pusimos en contacto con los autores vía e-mail para acceder a la fuente original (6,8).

Evaluación de la calidad de los estudios-síntesis de la información

La extracción de datos de los estudios incluidos fue llevada a cabo independientemente por tres grupos de investigadores, de tres componentes cada uno de ellos, utilizando la aplicación informática <http://www.lecturacritica.com> del Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Os-teba). Las discrepancias se resolvieron por discusión y, cuando fue necesario, por consenso de todo el equipo investigador.

Esta herramienta informática facilita la extracción de datos relacionados con la identificación del artículo (autores, fecha de publicación, etc.), con el diseño y metodología (diseño y duración del estudio, características de las intervenciones, características de los pacientes y medidas evaluadas) y con los resultados del estudio.

Se trata de una herramienta que permite jerarquizar la evidencia científica en función de su rigor metodológico. Esta aplicación informática propone al usuario el proceso de lectura crítica utilizando un cuestionario (anexos 2 y 3). A medida que el usuario va realizando el proceso, la aplicación informática permite contestar en cada apartado a preguntas-resumen que ayudan finalmente a la calificación de la calidad global del estudio.

La información más relevante de cada estudio, como son los objetivos, el método utilizado o los resultados, queda reflejada directamente en una tabla de evidencia. De esta forma el proceso de lectura crítica y el resumen de la evidencia se realizan en un solo paso y el proceso de revisión resulta simplificado.

1.4. RESULTADOS

Selección de estudios

La búsqueda preliminar de revisiones sistemáticas e informes de agencias evaluadoras de tecnologías sanitarias dio como resultado 23 revisiones sistemáticas (anexo 4).

De estas RS, se tomó como referencia la RS de Zimmermann y cols. (5) publicada en el año 2008 (5) por considerar que se trata de una revisión metodológicamente robusta cuyo objetivo coincide con nuestra pregunta de investigación, esto es, determinar la eficacia de los distintos modelos de cuidados paliativos especializados atendiendo a variables relevantes como son la calidad de vida, la satisfacción de pacientes y familiares con la atención prestada y el coste económico. En esta revisión se describe pormenorizadamente tanto la estrategia de búsqueda como los criterios de calidad utilizados para caracterizar los ensayos clínicos incluidos. En base a esto, se decidió dar por válida esta revisión biblio-

gráfica para nuestro estudio, centrando las búsquedas bibliográficas a partir de su fecha de finalización y repitiendo su metodología de búsqueda desde el año 2008 en adelante.

En la búsqueda automatizada desde enero de 2008 hasta la cuarta semana de junio de 2011, se encontraron 1.187 artículos de los que, tras una lectura inicial del título y el abstract, se seleccionaron 26. El diagrama de flujo de la selección de artículos se encuentra en el Anexo 5.

De esos 26 estudios, se excluyeron 22 por los siguientes motivos (ver motivos de exclusión de cada estudio en el Anexo 6):

- Doce plantean preguntas que no son objeto de nuestro estudio.
- Cuatro se refieren a modelos organizativos que no son extrapolables a nuestro medio.
- Dos evalúan intervenciones dentro de modelos organizativos concretos.
- Uno se refiere a una población no extrapolable a nuestro medio.
- Uno tiene muestra insuficiente.
- Uno se trata de una revisión narrativa.
- Uno no establece una comparativa entre modelos organizativos.

Se incluyeron, por tanto, cuatro estudios, además del de Zimmerman como punto de partida, de los cuales dos son revisiones sistemáticas (Stevens 2011 (7), García-Pérez 2009 (6)) y otros dos, ensayos clínicos [Mitchell 2008 (10), Bakitas 2009 (9)].

Además, se incorpora al estudio una revisión sistemática más (8), que fue localizada tras la primera revisión bibliográfica y por los contactos mantenidos vía e-mail. Dicho artículo no se localiza con el algoritmo de revisión sistemática establecido, pero se decide incluirlo en el estudio por ser una revisión sistemática realizada en nuestro medio y que parte de objetivos parecidos.

Características de los estudios seleccionados

a) *Revisiones sistemáticas*

La revisión sistemática que hemos seleccionado como referencia es la publicada por Zimmermann y cols. (5) en 2008. El objetivo de esta revisión es analizar sistemáticamente las pruebas de la eficacia de los cuidados paliativos especializados, para lo cual se incluyen todos los ensayos clínicos controlados aleatorizados en los que la intervención consiste en un programa de cuidados paliativos especializados y en los que los criterios de valoración incluyen la calidad de vida, la satisfacción con los cuidados o el coste económico.

Se seleccionaron 22 de los 697 artículos publicados durante los años 1984-2007 que cumplían los criterios de la búsqueda. La calidad de vida de los pacientes fue una variable en 13 ensayos y fue especificada como el criterio de valoración principal en cuatro de ellos; únicamente uno de los estudios utilizó una escala de la calidad de vida específica para pacientes que reciben cuidados paliativos y sólo otro de los estudios tenía una potencia estadística suficiente para detectar diferencias en la calidad de vida. La satisfacción de los pacientes con los cuidados fue evaluada en 10 estudios, que fueron realizados en hogares, hospitales y en centros de día de Estados Unidos y Reino Unido; cuatro estudios mostraron un aumento relevante de la satisfacción en los grupos de intervención en comparación con los grupos de control. Se observó una disminución de los costes económicos en sólo uno de los siete estudios que evaluaron este resultado.

Los ensayos clínicos aleatorizados (ECA) incluidos fueron de calidad variable, 11 (50 %) tuvieron una calificación de 60 puntos o más sobre un total de 100 puntos. La mayoría de los estudios tuvieron muestras pequeñas y posiblemente una potencia estadística insuficiente.

Las conclusiones de los autores de esta revisión sistemática son que las pruebas sobre los beneficios de los cuidados paliativos especializados son escasas y limitadas debido a las deficiencias metodológicas de los estudios; existen pocas pruebas que respalden la eficacia de los cuidados paliativos especializados en enfermos terminales en lo que concierne a la calidad de vida, la satisfacción del paciente y del cuidador y la disminución de costes económicos. De estos indicadores, sólo existen pruebas consistentes de un aumento de la satisfacción de los cuidadores. Por último, los autores ven necesario que se realicen estudios metodológicamente rigurosos para determinar los beneficios potenciales de este tipo de intervenciones.

La revisión sistemática realizada en 2009 por García-Pérez y cols. (6), que ya conocíamos a través de su publicación como informe de evaluación de tecnologías sanitarias SECS Núm 2006/04 (6 bis), se plantea como objetivo evaluar y sintetizar la literatura disponible sobre la efectividad y coste-efectividad de la provisión de cuidados paliativos específicos mediante la comparación directa de diferentes modalidades organizativas de cuidados paliativos específicos entre sí.

Mediante una búsqueda sistemática de artículos publicados entre 2003 y 2006, los autores encuentran seis revisiones sistemáticas, tres estudios de efectividad y un estudio de costes.

Los resultados de las revisiones sistemáticas evaluadas llevan a conclusiones similares: los cuidados paliativos específicos son más efectivos que los cuidados convencionales según distintas medidas de resultados (control del dolor, control de síntomas, satisfacción con los cuidados, menor número de días de estancia hospitalaria, etc.), si bien esta afirmación se fundamenta mayoritariamente en estudios de no muy buena calidad metodológica. A partir de los resultados de los estudios, y teniendo en cuenta su heterogeneidad, las limitaciones metodológicas de cada uno de ellos, así como su escaso número, no se puede concluir con certidumbre que una modalidad organizativa de cuidados paliativos específicos sea más efectiva o coste-efectiva que otra.

A través de los contactos mantenidos vía e-mail, tuvimos conocimiento de otra revisión sistemática, en este caso de estudios cualitativos sobre servicios de cuidados (8). El objetivo de esta revisión fue evaluar cualitativamente los dispositivos asistenciales de cuidados paliativos desde la perspectiva de profesionales sanitarios, pacientes y familiares, con el fin de identificar valores apropiados para el diseño y la evaluación de los servicios de cuidados paliativos. Se realizó una búsqueda desde 1990 hasta junio de 2006 incluyendo estudios cualitativos publicados en inglés o castellano que permitieran la identificación clara de alguno de los dispositivos asistenciales existentes en el ámbito de cuidados paliativos. A partir de 1.685 referencias identificadas, se incluyeron 67 estudios: 30 incluían la perspectiva de los profesionales, 26 la de los pacientes y 34 la de los familiares. Se puede concluir que no es posible reconocer un único dispositivo asistencial como el más conveniente para la atención en cuidados paliativos, ya que los diferentes servicios analizados muestran demandas satisfechas en algunas áreas y demandas no satisfechas en otras. Los servicios de cuidados paliativos deben incluir al paciente y a su familia, lo que, en la literatura, se reconoce de manera conjunta como unidad de cuidado.

La revisión sistemática llevada a cabo por Stevens y cols. en 2011 (7), tiene por objetivo identificar y analizar críticamente los estudios que evalúan las pruebas que sustentan la provisión de servicios en centros de día de cuidados paliativos (Palliative Day Care Services o PDS a partir de sus siglas en inglés) para determinar si tales servicios tienen un efecto mensurable sobre el bienestar de sus usuarios, comparándolos con los modelos tradicionales de centros de día.

Se realizó una búsqueda bibliográfica en el periodo comprendido entre 1980 y 2009. Esta búsqueda produjo 35 estudios relevantes, de los 95 que habían sido identificados como potencialmente válidos. 26 estudios procedieron de la búsqueda automatizada en bases de datos y nueve de la literatura gris. Cuatro estudios fueron análisis de la literatura existente, por lo que en el análisis se utilizaron 31 estudios. La mayoría de estos estudios fueron cualitativos.

La calidad de muchos estudios fue difícil de determinar, y sólo unos pocos utilizaron medidas de resultado validadas para medir el efecto de la PDS en el bienestar de los pacientes. Las muestras fueron, en general, pequeñas y se observaron altas tasas de pérdidas, lo que ha podido influir en la relevancia de algunos de los resultados.

Los autores de la revisión concluyen que, según los resultados combinados de varios estudios, en los treinta años que llevan funcionando los PDS, alrededor de 400 usuarios han informado que asistir a ellos es una experiencia valiosa que afecta positivamente a su calidad de vida, mejorando los síntomas en los cuatro dominios de los cuidados paliativos: físico, psicológico, social y espiritual. También hay ciertos indicios de que los PDS tienen un impacto positivo sobre el bienestar de los miembros de la familia. Sin embargo, hay pocas pruebas sólidas que demuestren que los PDS tienen efecto sobre la calidad de vida o los síntomas.

b) *Ensayos clínicos aleatorizados*

Existen pocos ECA en los que se estudie la eficacia de modelos organizativos de cuidados paliativos. Se seleccionaron dos artículos.

En el ECA ENABLE II (9) se estudia el efecto de una intervención dirigida por enfermeras de práctica avanzada, consistente en sesiones educativas de cuatro semanas y sesiones de seguimiento mensuales, sobre la calidad de vida, la intensidad de los síntomas, el estado de ánimo y el uso de recursos en pacientes con cáncer avanzado. El ensayo se realiza entre los años 2003 y 2008. Este estudio muestra que la integración de una intervención de cuidados paliativos dirigida por enfermeras combinada con tratamientos oncológicos mejora la calidad de vida y consigue mejorar el estado de ánimo de los pacientes, si bien tiene efectos limitados sobre las puntuaciones de la intensidad de síntomas y uso de recursos en los participantes del grupo de intervención con relación a aquellos que recibieron los cuidados habituales contra el cáncer. La intervención no tuvo efecto sobre el número de días de ingreso hospitalario o en cuidados intensivos, el número de visitas a urgencias o los tratamientos oncológicos. Los autores concluyen que los cuidados paliativos pueden mejorar la calidad de vida y el estado de ánimo al final de la vida, si bien los resultados no demostraron una diferencia entre grupos respecto a la intensidad de los síntomas.

El segundo ECA seleccionado (10) compara la comunicación mediante teleconferencia para establecer un plan de tratamiento individualizado entre los médicos de familia y los equipos de cuidados paliativos especializados frente a la comunicación y cuidados habituales. La hipótesis de partida fue que estas teleconferencias entre médicos de familia y equipos de cuidados paliativos especializados conseguirían mejorar la calidad de vida de los pacientes así como reducir la sobrecarga de los cuidadores. La intervención no influyó sobre el criterio de valoración principal, la calidad de vida global. Tampoco se observaron diferencias significativas con respecto a la sobrecarga de los cuidadores.

El estudio presenta varias limitaciones, ya que no se logró alcanzar el tamaño de muestra necesario y se registró un importante índice de abandonos por parte de los pacientes. Los autores indican que se observaron varios resultados, que aunque de pequeño tamaño, favorecieron al grupo control y lo atribuyen a la infrautilización del potencial del equipo multidisciplinar de cuidados paliativos debido a la poca familiaridad de los participantes con el procedimiento de teleconferencia.

1.5. DISCUSIÓN

Nuestra revisión se planteó como objetivo la evaluación y síntesis de la información existente en la literatura sobre la efectividad de los distintos modelos de atención a los pacientes en la fase final de la vida en entornos similares al nuestro.

Al inicio de nuestra estrategia de búsqueda, se localizaron multitud de estudios que recogían información sobre la atención en cuidados paliativos, pero la mayoría de los trabajos analizados se circunscribían a las organizaciones hospitalarias, o a temas muy específicos sobre el control de síntomas, o a muestras muy concretas que no tienen reflejo directo en nuestro medio de trabajo (medicare, veteranos de guerra) (11-13), siendo otros muchos narrativos, filosóficos o que analizan de forma descriptiva modelos organizativos únicos, sin comparaciones que puedan aportar conclusiones extrapolables (14). Por otra parte, la especial vulnerabilidad de estos pacientes dificulta realizar ensayos clínicos de calidad (15) y ceñirse a este diseño de estudio como el único criterio de evidencia válido no es posible en todas las áreas de la medicina paliativa (16). Los estudios que siguen esta metodología encuentran limitaciones por la existencia de importantes sesgos, como la dificultad en el reclutamiento, el elevado número de pérdidas, además de las implicaciones éticas y morales que la asistencia a estos pacientes conlleva (17).

Esta fase de la revisión se realizó mediante una búsqueda bibliográfica en varias bases de datos (medline, excerpta, tripdatabase...) e incluso búsqueda bibliográfica manual en revistas especializadas en este tema (Medicina Paliativa, Palliative Care) y literatura gris vía metabuscadores de internet o búsquedas inversas y manuales.

Como resultado de esta amplia y diversa búsqueda bibliográfica llegamos a dos revisiones sistemáticas importantes (5,6).

Tomando como referencia la revisión sistemática publicada por Zimmermann y cols. en 2008 (5) y repitiendo el algoritmo de búsqueda a partir de enero de 2008, se encontraron dos revisiones sistemáticas y dos ensayos clínicos que cumplían con los criterios de inclusión de esta revisión.

En su revisión, Zimmermann y cols. (5) concluyen que existen pocas pruebas que respalden la eficacia de los cuidados paliativos especializados en enfermos terminales debido a las deficiencias metodológicas de los estudios. A conclusiones parecidas llegan García-Pérez y cols. (6), si bien estos autores resaltan la idea de que, pese a que los estudios encontrados no son de muy buena calidad metodológica, los cuidados paliativos específicos son más efectivos que los cuidados convencionales según distintas medidas de resultados.

Stevens y cols. (7) se centran en los centros de día de cuidados paliativos y concluyen que los usuarios de los mismos consideran que afectan positivamente a su calidad de vida, si bien los problemas metodológicos de los estudios pueden influir en la relevancia de estos resultados.

Con posterioridad a la finalización de esta revisión, en 2011 Arora y cols. (18) publicaron una revisión sistemática en la que se evalúa la efectividad de los diferentes modelos de cuidados paliativos. Los autores concluyen que los programas de CP parecen mostrar beneficios potenciales para los pacientes y sus cuidadores no existiendo evidencia de que tengan efectos negativos.

En el ensayo clínico controlado ENABLE II, los autores concluyen que los cuidados paliativos pueden mejorar la calidad de vida y el estado de ánimo al final de la vida, si bien los resultados no demostraron una diferencia entre grupos respecto a la intensidad de los síntomas (9).

El ensayo de Mitchell y cols. (10), no consiguió demostrar que la comunicación mediante teleconferencia para establecer un plan de tratamiento individualizado entre los médicos de familia y los equipos de cuidados paliativos especializados mejorase la calidad de vida respecto a la comunicación y cuidados habituales.

Las conclusiones de estos estudios coinciden con lo publicado por otros autores a lo largo de los últimos años.

La información que se recoge en las diferentes revisiones sistemáticas existentes en la literatura indica que las intervenciones de cuidados paliativos mejoran la calidad de vida del paciente y la satisfacción con la atención (19), los equipos especializados consiguen un mejor control del dolor y otros síntomas en comparación con los modelos de atención convencional (20) y tanto los pacientes como sus familiares muestran una mayor satisfacción con la atención recibida (21); también se demuestra que los cuidados prestados a los enfermos al final de la vida por equipos especializados son más coste-efectivos que los suministrados por los servicios tradicionales (22), si bien los estudios existentes son de baja calidad metodológica y la investigación en cuidados paliativos es muy limitada (6).

Centrándonos en nuestro ámbito territorial, hay que resaltar que con anterioridad a nuestro estudio, en la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV) se habían realizado diversos estudios descriptivos locales con el objetivo de conocer las características de la atención dispensada a los pacientes al final de la vida y a sus familias en los distintos dispositivos asistenciales así como la información científica existente al respecto:

- Dentro de los proyectos de investigación comisionada de Osteba, en 2003 se publicó un estudio (22) cuyo objetivo fue recopilar y sintetizar información científica apropiada para el análisis de los modelos de atención a pacientes al final de la vida, y conocer la calidad de la atención en el momento de la muerte en las diferentes modalidades hospitalarias existentes en la CAPV: hospitales de agudos, servicios de hospitalización a domicilio y unidades de cuidados paliativos. Como conclusión principal, se destaca que la calidad de la atención en hospitalización convencional es inferior a la prestada por equipos especialmente preparados.
- En un reciente estudio (23) se analizó la situación de la atención a los pacientes terminales oncológicos en la CAPV, haciendo referencia a los recursos disponibles en cuidados paliativos, su distribución y accesibilidad para la población y proponiendo medidas de mejora. Se detectó una heterogeneidad en la distribución de los recursos. La mayoría de los pacientes fallecen en hospitales (60 %), aún a pesar de la opinión del 81 % de los profesionales, que consideran el domicilio el lugar más apropiado. Los profesionales encuentran los recursos disponibles para estos pacientes escasos y se lamentan también de una falta de formación en cuidados paliativos. Finalmente, llama la atención la falta de coordinación entre niveles asistenciales.
- En un estudio (24) realizado en 2004 con familiares de pacientes fallecidos en hospitales de agudos y de media-larga estancia en la CAPV se buscaba información sobre los factores de la asistencia que se consideran más importantes; además, se preguntó por la satisfacción con la atención recibida. Las familias mostraron su mayor preferencia por la rapidez de respuesta del personal sanitario y el alivio de los síntomas. También consideraron importantes las facilidades para acompañar a la persona enferma y la inclusión de la familia en la toma de decisiones.

Los arriba referenciados son algunos de los escasos estudios existentes en relación a los Cuidados Paliativos en nuestro entorno más cercano (CAPV). En el estado español tampoco encontramos muchos trabajos de calidad sobre este tema, destacando entre ellos, la investigación realizada por Gómez-Batiste (25) y el informe sobre el consumo de recursos de los distintos modelos organizativos españoles publicado por la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (26), que hemos localizado a través de la búsqueda por autores relevantes o mediante otros autores.

El trabajo de Gómez-Batiste et al. (25) es un estudio multicéntrico con un diseño cuasi-experimental pre-post que no cumple los requisitos para su inclusión en esta revisión sistemática pero que, sin embargo, es uno de los escasos estudios que evalúa la eficacia de los servicios de cuidados paliativos tras la aplicación de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos en España por lo que merece ser mencionado. En este estudio se evaluó el control de síntomas en los días 0, 7 y 14 después de la remisión del paciente oncológico a un servicio de cuidados paliativos. Se observó que los síntomas mejoraron res-

pecto al nivel basal, no observándose diferencias entre las modalidades organizativas de cuidados paliativos (hospitales de agudos, centros de media estancia, equipos de apoyo hospitalario, equipos de apoyo domiciliario o centros para pacientes ambulatorios), aunque la interpretación de los resultados se encuentra limitada por la escasa participación de los servicios de cuidados paliativos, 33 % de los servicios.

El informe de evaluación andaluz (26) destaca la gran heterogeneidad en la provisión de atención a los pacientes en situación terminal en España e identifica siete modelos organizativos (equipos de atención primaria en CP, equipos de soporte hospitalario, equipos de soporte de atención domiciliaria, unidades de CP domiciliarios de la Asociación Española Contra el Cáncer, unidades de CP de agudos, unidades de CP de media y larga estancia y servicios de especialidades de los hospitales de agudos). No se han realizado comparaciones directas entre estos modelos, si bien se observa que cuando se dispone de equipos de soporte, se produce un ahorro en estancias hospitalarias respecto a la atención con un modelo tradicional.

Tras el estudio y análisis de todos los documentos consultados, se puede deducir que no existe un modelo organizativo único que responda a las necesidades de los pacientes al final de la vida, siendo ineludible que las organizaciones sanitarias sean flexibles en la adaptación de los recursos a las variaciones geográficas, organizativas y socio-culturales existentes en los diferentes entornos. Como se recoge en el documento NICE 2004 (27), los objetivos organizativos consisten en asegurar que los servicios cumplen los siguientes requisitos:

- Estar disponibles para todos los pacientes que los necesiten y cuando los necesiten.
- Ser de calidad y sensibles a las necesidades de los pacientes.
- Trabajar de forma coordinada para asegurar que las necesidades de los pacientes y de los cuidadores sean atendidas sin pérdida de continuidad y se establezcan competencias y criterios claros de derivación.

En este escenario, la atención primaria, a nuestro entender, debería tener un papel relevante por su cercanía al paciente y la longitudinalidad en el cuidado, que implica: fácil acceso, dado que es el recurso natural para el paciente; el médico y la enfermera tienen un conocimiento integral del paciente y una historia de años de relación con él y su familia; el conocimiento mutuo facilita la colaboración en el cuidado y la preparación para el duelo; el cuidado de estos pacientes se engloba con la transición de enfermo crónico domiciliario a enfermo terminal.

De lo anterior se desprende que la atención primaria debe ser considerada como un recurso esencial en cuidados paliativos y por ello ser potenciada adecuadamente, ya que el cuidado en el propio entorno del paciente supone un valor añadido que puede contribuir a la mejora de la calidad de la atención y siempre teniendo en cuenta las preferencias de los propios pacientes y sus cuidadores. Además, datos de estudios poblacionales corroboran que la mayor parte de los pacientes prefieren ser atendidos en el domicilio y, si es posible, también fallecer en el mismo (28). Para ofrecer una buena atención, nos parece importante y necesaria, la coordinación entre el personal de enfermería y médico (29) y, cuando la situación sea compleja o de más difícil manejo, disponer de fácil acceso de consulta con los especialistas para información y apoyo.

En la actualidad existe de forma generalizada una situación de descoordinación en atención primaria y entre atención primaria y equipos de soporte hospitalarios, unidades de paliativos y servicios de oncología, por lo tanto debe superarse el modelo de organización actual de "situaciones estancos" en las que los pacientes pasan de un nivel asistencial a otro sin que se produzca la adecuada coordinación entre profesionales (30).

Para superar esta realidad, y avanzar hacia un modelo organizativo en cuidados paliativos, nos parece interesante destacar la aportación de los Equipos de Soporte en Cuidados Paliativos para Atención Primaria. En nuestra comunidad autónoma contamos con un equipo que da soporte a los diferentes equipos de atención primaria de Araba/Álava (31). Estos equipos se componen, al menos, por un médico y una enfermera (y, en su versión más completa, cuentan con auxiliares de enfermería, auxiliares administrativos y la colaboración de psicólogos y trabajadores sociales (32).

Los Equipos de Soporte en Cuidados Paliativos en Atención Primaria tienen como objetivo contribuir a mejorar la asistencia a los pacientes al final de la vida, consiguiendo una mayor capacitación de los equipos de atención primaria y facilitando su coordinación con otros niveles para asegurar la continuidad de los cuidados (33).

Se ha constatado que la actividad de los equipos de soporte (visitas conjuntas y sesiones docentes y, en menor medida, las visitas totales) se asocian fuertemente con una mejora de la actividad de la atención primaria (34).

Por otra parte, y tal y como se destaca en el Informe SESPAS 2012 (33), la implicación activa de los equipos de atención primaria en la atención a los pacientes al final de la vida aumenta el porcentaje de enfermos que mueren en su domicilio. Además, este efecto es aditivo al conseguido por los equipos de soporte en cuidados paliativos.

La atención paliativa es claramente compleja en sí misma, y la diversidad organizativa de los distintos sistemas sanitarios así como la variabilidad de los dispositivos asistenciales de cuidados paliativos sugieren la dificultad de diseñar un único dispositivo que, de manera exclusiva, sea capaz de conseguir el confort del paciente y la familia en situaciones de terminalidad.

La evidencia sugiere que la colaboración multidisciplinar es crucial para mejorar la atención de los pacientes en su transición desde los cuidados curativos a los cuidados paliativos (35).

1.6. CONCLUSIONES

Las revisiones sistemáticas analizadas se caracterizan por ser de buena calidad, si bien los estudios incluidos en estas revisiones y los ensayos clínicos evaluados son heterogéneos, escasos en número, con muestras pequeñas y elevado índice de abandonos, por lo que su potencia estadística puede resultar insuficiente, impidiendo concluir la superioridad de un tipo de modalidad organizativa respecto al resto.

Sin embargo, tras el análisis de los diferentes estudios podemos concluir que la implementación de un modelo organizativo de cuidados paliativos específicos parece ser más eficaz que los cuidados tradicionales o convencionales.

El objetivo principal de la atención en cuidados paliativos es adecuarse a las necesidades de los pacientes y sus familias garantizando la continuidad asistencial. Para ello, consideramos que la atención primaria debe ejercer un papel fundamental en los cuidados de estos pacientes, así como de sus familias, por ser el ámbito de atención más cercano y accesible. Para conseguir este objetivo creemos necesario:

- Mantener una actualización continuada en cuidados paliativos.
- Promover una organización interna que haga factible la asunción de estos cuidados por los profesionales de atención primaria.
- Impulsar la coordinación con el resto de dispositivos asistenciales.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Disponible en: <http://www.palliativecare.org.au/Portals/46/PCA%20glossary.pdf> [acceso febrero 2012].
2. Evaluación de la estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas. Agencia estatal de evaluación de las políticas públicas y la calidad de los servicios (AEVAL); 2012.
3. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2007. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
4. Informe Técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud para Europa 2004. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud . Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
5. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanoska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA*. 2008 Apr 9; 299(14): 1698-709.
6. García-Pérez L, Linertová R, Martín-Olivera R, Serrano-Aguilar P, Benítez-Rosario MA. A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: which model is better? *Palliat Med*. 2009 Jan; 23(1): 17-22.
- 6 bis. García Pérez L, Linertová R, Martín Olivera R. Efectividad y coste-efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2008. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO N° 2006/04.
7. Stevens E, Martin CR, White CA. The outcomes of palliative care day services: a systematic review. *Palliat Med*. 2011 Mar; 25(2): 153-69.
8. Mahtani Chugani V, Abt Sacks A, González Castro I, García Andrés MC, Real Perera MC, Benítez del Rosario MA. Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO N° 2006/03.
9. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer. The Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*. 2009; 302(7):741-49.
10. Mitchell GK, Del Mar CB, O'Rourke PK, Clavarino AM. Do case conferences between general practitioners and specialist palliative care services improve quality of life? A randomised controlled trial. *Palliat Med*. 2008 Dec; 22(8): 904-12.
11. Kronman AC, Ash AS, Freund KM, Hanchate A, Emanuel EJ. Can primary care visits reduce hospital utilization among Medicare beneficiaries at the end of life?. *J Gen Intern Med*. 2008 Sep; 23(9): 1330-5.
12. Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The comprehensive care team. A controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Arch Intern Med*. 2004 Jan 12; 164(1): 83-91.
13. Hughes SL, Weaver FM, Giobbie-Hurder A, Manheim L, Henderson W, Kubal JD et al. Effectiveness of team-managed home-based primary care. A randomized multicenter trial. *JAMA*. 2000 Dec 13; 284(22): 2877-85.
14. Dale J, Petrova M, Munday D, Koistinen-Harris J, Lall R, Thomas K. A national facilitation project to improve primary palliative care: impact of the Gold Standards Framework on process and self-ratings of quality. *Qual Saf Health Care*. 2009 Jun; 18 (3): 174-80.

15. White CD, Hardy JR, Gilshenan KS, Charles MA, Pinkerton CR. Randomised controlled trials of palliative care - a survey of the views of advanced cancer patients and their relatives. *Eur J Cancer*. 2008 Sep; 44(13): 1820-8.
16. Kongsgaard UE, Werner MU. Evidence-based medicine works best when there is evidence: challenges in palliative medicine when randomized controlled trials are not possible. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2009; 23(1): 48-50.
17. Flemming K, Adamson J, Atkin K. Improving the effectiveness of interventions in palliative care: the potential role of qualitative research in enhancing evidence from randomized controlled trials. *Palliat Med*. 2008 Mar; 22(2): 123-31.
18. Arora N, Standfield L, Weston, A. Systematic review of systems of palliative care. *HSAC Report*. 2011; 4 (22).
19. El-Jawahri A., Greer JA, Temel JS. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *J Support Oncol*. 2011 May; 9(3): 87-94.
20. Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M, Naysmith A. The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic literature review. *Palliat Med*. 1999 Jan; 13(1): 3-17.
21. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med*. 1998 Sep; 12(5): 317-32.
22. Aldasoro, E., Pérez, A., Olaizola, MT. La asistencia a pacientes en la fase final de la vida: revisión sistemática de la literatura y estudio en el medio hospitalario del País Vasco. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco; 2003. Informe nº: Osteba D-03-01.
23. Damborenea González MD, Aguirre de la Maza MJ, Almaraz Ruiz de Eguilaz MJ, Altuna Basurto E, Aso Mendialdea K, Bañuelos Gordon A et al. Atención domiciliar al paciente en situación terminal en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco; 2006. Informe nº: Osteba D-07-01.
24. Almaraz MJ, Aldasoro E, Sobradillo N. Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideraran importantes en la fase final de la vida. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco; 2006. Informe nº Osteba D-06-04.
25. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Espinosa-Rojas J, Pascual-López A, Tuca A, Rodríguez J. Effectiveness of palliative care services in symptom control of patients with advanced terminal cancer: a spanish, multicenter, prospective, quasi-experimental, pre-post study. *J Pain Symptom Manage*. 2010 Nov; 40(5): 652-60.
26. Lacampa P, Bermúdez C, Vallejo S, García L, Villegas R. Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía; Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2009.
27. Gysels M, Higginson IJ. Guidance on cancer services. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Research evidence. London: National Institute for Clinical Evidence; 2004.
28. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Monografías SECPAL. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos Madrid: SECPAL; 2012. 36 p.
29. Instituto de psicología aplicada y counseling. Necesidades de formación en cuidados paliativos. Estudio cualitativo. Diciembre 2010 Osakidetza (documento interno).
30. Benítez MA, Castañeda P, Gimeno V, Gómez M, Duque A, Pascual L et al. Documen-

- to de Consenso SECPAL-semFYC. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. *Aten Primaria*. 2001 Feb 15; 27(2): 123-6.
31. Guía de recursos en cuidados paliativos. Osakidetza. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.net/v19-osk0028/es/contenidos/informacion/osk_publicaciones/es_publici/adjuntos/especializada/GuiaRecursosCuidadosPaliativos.pdf [acceso noviembre 2012].
 32. Lacampa P, Bermúdez C, Vallejo S, García L, Villegas R. Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía; Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2009. 47 p.
 33. Corrales-Nevado D, Alonso-Babarro A, Rodríguez-Lozano MA. Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*. 2012 Mar; 26 Suppl 1: 63-8.
 34. Rocafort J, Herrera E, Fernández F, Grajera ME, Redondo MJ, Díaz F et al. Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. *Aten Primaria*. 2006 Oct 15; 38(6): 316-324.
 35. Gardiner C, Ingleton C, Gott M, Ryan T. Exploring the transition from curative care to palliative care: a systematic review of the literature. *BMJ Support Palliat Care*. 2011; 1: 56-63.

ANEXOS

Anexo 1. Estrategia de búsqueda (formato Ovid MEDLINE)

Desde enero de 2008 hasta la 4ª semana de junio de 2011:

1. "Quality of life"/
2. "Quality of health care"/
3. personal satisfaction/
4. well being
5. Economics, Nursing/ or Economics, Medical/ or Economics, Hospital/ or Economics, Pharmaceutical/
6. "Costs and Cost Analysis"/
7. 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6
8. Palliative Care/ or Terminal Care/
9. Hospices/
10. 8 or 9
11. 7 and 10
12. limit 11 to yr="2008-2011"

Anexo 2. Tabla resumen del cuestionario de <http://www.lecturacritica.com> para ensayos clínicos

<p>1. Referencia</p> <p>2. Estudio: diseño, objetivos, periodo de realización, procedencia de la población, entidades participantes</p> <p>3. Revisor/es</p> <p>4. Pregunta de investigación</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Se define adecuadamente la población objeto del estudio? - ¿Se define adecuadamente la(s) intervención(es) objeto del estudio? - ¿Se define adecuadamente la intervención con la que se compara? - ¿Se define adecuadamente los efectos que se quieren estudiar? - Pregunta resumen: El ensayo se basa en una pregunta de investigación claramente definida <p>5. Método</p> <p>5.1. Validez interna</p> <p>- 5.1.1. Participantes</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Se indican los criterios de inclusión? • ¿Se indican los criterios de exclusión? • Se indica el número de participantes/grupo? • ¿Están descritas las características de los participantes? • ¿Se hizo una estimación adecuada del tamaño muestral? • ¿Son diferentes las características de los participantes entre los grupos que se comparan? • En resumen, ¿está la muestra claramente descrita y es adecuada para los objetivos del estudio? <p>- 5.1.2. Intervención/comparación</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Está bien descrita la intervención realizada en el grupo experimental? • ¿Está bien descrita la intervención realizada en el grupo control? • ¿La aplicación de la intervención es similar en ambos grupos? • ¿Se toman medidas para comprobar el cumplimiento del tratamiento? • ¿Hubo cointervención? • En resumen: ¿La intervención está detallada para todos los grupos a estudio? • ¿Se describe el estudio como aleatorizado? • ¿Se indica la unidad de asignación? • ¿La aplicación del método es correcta? • ¿La ocultación de la asignación es adecuada? • ¿Se comprueba que la aleatorización se ha realizado adecuadamente? • ¿Se produjeron pérdidas pre-aleatorización? (número / grupo) • ¿Se indican las causas de las pérdidas pre-aleatorización? • En resumen: ¿Teniendo en cuenta las preguntas anteriores consideras que la aleatorización está bien realizada? • ¿Se realiza algún método de enmascaramiento? <p>- 5.1.3. Efectos</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Está descrito el efecto primario o variable resultado principal? • ¿Están descritos los efectos secundarios o no principales? • ¿Se utilizaron variables intermedias o subrogadas? • ¿Se utilizaron variables combinadas? • ¿Se describen los criterios utilizados para medir los efectos? • ¿Se describen las técnicas de medida empleadas? • ¿Se utilizaron técnicas de medida estándares, validadas y fiables? • En resumen: ¿Los efectos esperados están bien descritos? <p>- 5.1.4. Seguimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Se indica el periodo de seguimiento? • ¿Se describen los criterios de finalización? • ¿Se explicita si se finalizó el estudio antes de lo previsto o varió el periodo de seguimiento a lo largo del estudio? • ¿Se indican las causas? • En resumen: ¿El tiempo de seguimiento fue suficientemente largo para detectar el efecto de la intervención? • ¿Se produjeron pérdidas post-aleatorización? Anotar número/grupo • ¿Se indican las causas? • En resumen: ¿El número de pérdidas post-aleatorización es elevado?

5.2. Análisis

- ¿Estaba determinado el análisis estadístico desde el principio del estudio?
 - ¿Están bien descritos los métodos estadísticos empleados?
 - ¿Se realiza un análisis por subgrupos?
 - ¿Se realiza un análisis por intención de tratar?
 - **En resumen: ¿El análisis estadístico es adecuado?**
- **El método del estudio ha permitido minimizar los sesgos**

6. Resultados

- ¿Se presentan los resultados planteados en los objetivos?
- ¿Se especifica cuál es la magnitud del tamaño del efecto?
- ¿Están bien diferenciados los resultados primarios y secundarios?
- ¿Los resultados se presentan tabulados?
- ¿Se presentan medidas en valores absolutos?
- ¿Se especifica la significación clínica de los resultados?
- ¿Se expresan los resultados con intervalos de confianza? (Anotar junto a los resultados)
- ¿Se describe la aparición de efectos adversos?
- ¿Se realiza un análisis estadístico de los efectos adversos?
- **En resumen: ¿La magnitud del efecto está claramente descrita?**
- **Los resultados del ensayo son útiles, precisos y con poder estadístico**

7. Conclusiones

- ¿Las conclusiones dan respuesta a los objetivos del estudio?
- **Las conclusiones presentadas se basan en los resultados obtenidos y tienen en cuenta las posibles limitaciones del estudio**

8. Conflictos de interés

- ¿Se menciona la fuente de financiación?
- ¿Los autores declaran la existencia o ausencia de algún conflicto de interés?
- **Los conflictos de interés no condicionan los resultados ni las conclusiones del ensayo. ¿Se cumple este criterio?**

9. Validez externa

- **Los resultados del estudio son generalizables a la población y al contexto que interesa**

10. Resumen de la calidad de la evidencia

Anexo 3. Tabla resumen del cuestionario de <http://www.lecturacritica.com> para revisiones sistemáticas

<p>1. Referencia</p> <p>2. Estudio: objetivos, periodo de búsqueda, entidades participantes</p> <p>3. Revisor/es</p> <p>4. Pregunta de investigación</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Se define adecuadamente la población objeto del estudio? - ¿Se define adecuadamente la(s) intervención(es) objeto del estudio? - ¿Se define adecuadamente la intervención con la que se compara? - ¿Se definen adecuadamente las medidas de resultados? - Pregunta resumen: La revisión se basa en una pregunta clínica claramente definida <p>5. Método</p> <p>5.1. Criterios de selección</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Se indica el tipo de diseño de los estudios incluidos en la revisión? - ¿Se eligió el tipo de diseño apropiado? - Además del diseño de los estudios, ¿Se mencionan otros criterios de inclusión? - ¿Se mencionan los criterios de exclusión? - En resumen: ¿Son los criterios de inclusión y exclusión adecuados para responder a la pregunta? <p>5.2. Búsqueda bibliográfica</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Está detallada la estrategia de búsqueda? - ¿Están justificadas las restricciones en la búsqueda? - ¿Se describen las fuentes en las que se buscó la información? - ¿Se indican los criterios seguidos para la elección de las fuentes? - ¿Consideras que se han podido producir sesgos de información? - ¿Se realiza una búsqueda inversa? - ¿Se realiza una búsqueda manual en revistas claves? - En resumen: ¿La búsqueda bibliográfica es suficientemente exhaustiva y rigurosa? <p>5.3. Calidad de los estudios</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Se describe el método empleado para la evaluación de la calidad de los estudios? - En resumen: ¿La calidad de los estudios se evalúa de forma apropiada? <p>5.4. Extracción de datos</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Se utiliza algún formulario para la extracción de datos? - ¿Se extrae de forma clara la información sobre la intervención y los resultados para todos los sujetos y grupos relevantes? - ¿Se menciona el número de revisores? - En resumen: ¿La extracción de datos se realiza de forma rigurosa? - La metodología utilizada para la selección y evaluación de los estudios individuales está bien descrita y es adecuada <p>6. Resultados</p> <p>6.1. Resultados del proceso de búsqueda y selección</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Se indica el número de estudios y de pacientes/participantes incluidos en la revisión sistemática evaluada? - ¿Se evalúa la calidad de los estudios incluidos en la revisión? En el caso de que se evalúe la calidad de los estudios, anota los resultados al respecto - ¿Están bien descritos los datos de los estudios incluidos en la revisión? <p>6.2. Síntesis de la evidencia</p> <ul style="list-style-type: none"> - En la revisión sistemática evaluada, ¿se tiene en cuenta el posible sesgo de publicación? - ¿Se tiene en cuenta la posible heterogeneidad entre los estudios que se combinan en la Revisión Sistemática o meta-análisis? <p>6.3. Resultados clínicos de la revisión sistemática evaluada</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Se indica la precisión de los resultados clínicos analizados en la revisión? - ¿Está bien descrito el tamaño del efecto de los resultados clínicos analizados en la revisión? Anota los resultados - ¿Los resultados de la revisión sistemática evaluada están correctamente sintetizados y descritos?
--

7. Conclusiones

- ¿Las conclusiones dan respuesta a los objetivos del estudio?
- Las conclusiones presentadas se basan en los resultados obtenidos
- **Las conclusiones están justificadas y son útiles**

8. Conflictos de interés

- ¿Se menciona la fuente de financiación?
- ¿Los autores declaran la existencia o ausencia de algún conflicto de interés?
- **Los resultados y las conclusiones están libres de influencias derivadas de los conflictos de interés**

9. Validez externa

- Los resultados de la revisión son generalizables a la población y al contexto que interesa

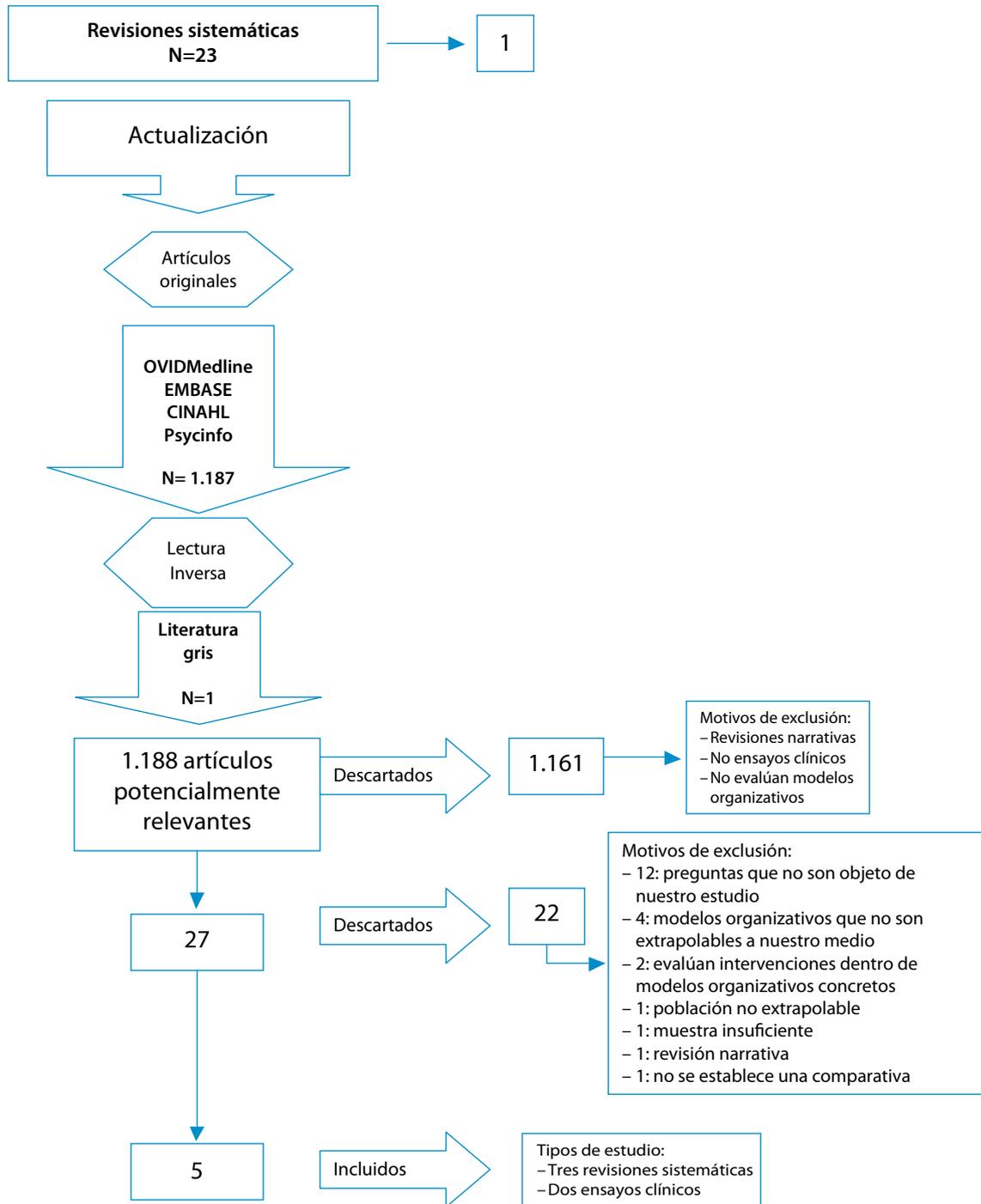
10. Resumen de la calidad de la evidencia

Anexo 4. Revisiones sistemáticas encontradas en la búsqueda preliminar

1. Stevens E, Martin CR, White CA. The outcomes of palliative care day services: a systematic review. *Palliat Med.* 2011; 25(2): 153-69.
2. Candy B, Holman A, Leurent B, Davis S, Jones L. Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud.* 2011; 48(1): 121-33.
3. El-Jawahri A, Greer JA, Temel JS. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *J Support Oncol.* 2011 May; 9(3): 87-94.
4. Chan R, Webster J. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database Syst Rev.* 2010; (1): CD008006.
5. García-Pérez L, Linertová R, Martín-Olivera R, Serrano-Aguilar P, Benítez MA. A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: which model is better? *Palliat Med.* 2009; 23: 17-22.
6. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanoska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *JAMA.* 2008; 299(14): 1698-709.
7. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review. *Ann Intern Med.* 2008; 148(2): 147-159.
8. Thomas RE, Wilson D, Sheps S. A literature review of randomized controlled trials of the organization of care at the end of life. *Can J Aging.* 2006; 25(3): 271-93.
9. Davies E, Higginson IJ. Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer. *Support Care Cancer.* 2005; 13(8): 607-27.
10. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage.* 2003; 25(2): 150-68.
11. Evans R, Stone D, Elwyn G. Organizing palliative care for rural populations: a systematic review of the evidence. *Fam Pract.* 2003; 20(3): 304-10.
12. Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliat Med.* 2003;17(1): 63-74.
13. Higginson IJ, Finlay I, Goodwin DM, Cook AM, Hood K, Edwards AG, Douglas HR, Norman CE. Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life?. *J Pain Symptom Manage.* 2002; 23(2): 96-106.
14. Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliat Med.* 2002; 16(6): 457-464.
15. Finlay I, Higginson I, Goodwin D, et al. Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review. *Annals of Oncology.* 2002; 13 Supp(4): 257-64.
16. Critchley P, Jadad AR, Taniguchi A, Woods A, Stevens R, Reyno L et al. Are some palliative care delivery systems more effective and efficient than others? A systematic review of comparative studies. *J Palliat Care.* 1999; 15(4): 40-7.
17. Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M et al. The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic literature review. *Palliat Med.* 1999; 13(1): 3-17.
18. Wilkinson EK, Salisbury C, Bosanquet N, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M et al. Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. *Palliat Med.* 1999; 13(3): 197-216.

19. Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Franks PJ, Kite S, Lorentzon M et al. The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic literature review. *Palliat Med.* 1999; 13(1): 3-17.
20. Smeenk FW, van Haastregt JC, de Witte LP, Crebolder HF. Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review. *BMJ.* 1998; 316(7149): 1939-44.
21. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med.* 1998; 12(5): 317-32.
22. Hanson LC, Tulsky JA, Danis M. Can clinical interventions change care at the end of life?. *Ann Intern Med.* 1997; 126(5): 381-8.
23. Smith MC, Holcombe JK, Stullenbarger E. A meta-analysis of intervention effectiveness for symptom management in oncology nursing research. *Oncol Nurs Forum.* 1994; 21(7): 1201-9; discussion 1209-10.

Anexo 5. Diagrama de flujo del proceso de selección de estudios



Anexo 6. Motivos de exclusión de los estudios localizados a través de la búsqueda electrónica

Estudio	Características del estudio relacionadas con la exclusión	Motivo de exclusión
Greenberg, 2011	Grupo de edad específico	I. Población no extrapolable
Casarett, 2011	Cuestionario a familiares sobre la atención (cuidado habitual vs consulta de CP vs unidad de CP)	A) Responde a una pregunta que no es objeto de nuestro estudio
Candy, 2011	Modelo organizativo no extrapolable	D) Modelo organizativo no extrapolable
Hermann, 2011	No se evalúan resultados	A) Responde a una pregunta que no es objeto de nuestro estudio
O'Hara, 2010	Intervención sobre carga de cuidadores	A) Responde a una pregunta que no es objeto de nuestro estudio B) Se centra en el rol del cuidador
Northfield, 2010	Revisión narrativa sobre cuidadores	A) Responde a una pregunta que no es objeto de nuestro estudio B) Se centra en el rol del cuidador
Neergaard, 2010	Evaluación de la opinión de los profesionales	A) Responde a una pregunta que no es objeto de nuestro estudio C) Opinión de los profesionales
Linderholm, 2010	Estudio cualitativo sobre rol del cuidador	A) Responde a una pregunta que no es objeto de nuestro estudio B) Se centra en el rol del cuidador
Lu, 2010	Cuestionario a familiares sobre la atención en dos tipos de organización no comparables con nuestro medio	A) Responde a una pregunta que no es objeto de nuestro estudio D) Modelo organizativo no extrapolable a nuestro medio
Connell, 2010	Muestra insuficiente	H) Muestra insuficiente
Eguchi, 2010	Revisión narrativa	E) Revisión narrativa
Kenny, 2010	Cuestionario de salud a familiares	A) Responde a una pregunta que no es objeto de nuestro estudio B) Se centra en el rol del cuidador
Rigby, 2010	Revisión narrativa sobre necesidades de pacientes mayores	A) Responde a una pregunta que no es objeto de nuestro estudio
Albers, 2010	Evaluación de las medidas de calidad de vida	A) Responde a una pregunta que no es objeto de nuestro estudio
Schmerz, 2009	Estudio cualitativo de la transición entre hospital y cuidado ambulatorio	A) Responde a una pregunta que no es objeto de nuestro estudio
Spettell, 2009	Modalidad organizativa no extrapolable a nuestro medio	D) Modelo organizativo no extrapolable a nuestro medio
Dale, 2009	No se establece una comparativa	F) No se establece una comparativa
Marshall, 2008	Se evalúa la percepción de los profesionales	A) Responde a una pregunta que no es objeto de nuestro estudio C) Opinión de los profesionales
Steinhauser, 2008	Evalúa una intervención dentro de un modelo organizativo	G) Evalúa una intervención dentro de un modelo organizativo concreto
Miyashita, 2008	Cuestionario a pacientes y cuidadores sobre necesidades y preferencias en dos modelos organizativos	A) Responde a una pregunta que no es objeto de nuestro estudio
Mahmood-Yousuf, 2008	Se valora la percepción de los profesionales respecto al modelo organizativo	A) Responde a una pregunta que no es objeto de nuestro estudio C) Opinión de los profesionales
Gade, 2008	Evalúa el impacto de una actuación intrahospitalaria	G) Evalúa una intervención dentro de un modelo organizativo concreto

Anexo 7. Tablas de evidencia de las revisiones sistemáticas y ensayos clínicos aleatorizados seleccionados

REFERENCIA	ESTUDIO	POBLACIÓN	INTERVENCIÓN	COMPARACIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIONES	COMENTARIOS	CALIDAD DE LA EVIDENCIA
Zimmermann C. JAMA. 2008; 299(14): 1698-1709	<p>Objetivos: Analizar sistemáticamente las pruebas de la eficacia de los cuidados paliativos especializados.</p> <p>Periodo de búsqueda: Desde la fase de creación de las bases de datos MEDLINE, Ovid Healthstar, CINAHL, EMBASE, y el Registro Central Cochran de ensayos controlados hasta el 10 de enero del 2008.</p>	<p>Población: Pacientes con enfermedades terminales sus y familiares.</p>	<p>Intervención: Servicios de cuidados paliativos especializados.</p>	<p>Comparación: Determinar la eficacia de los servicios de cuidados paliativos específicos frente a otros modelos de cuidados.</p>	<p>Nº de estudios y pacientes: De los 396 ensayos clínicos aleatorios, 22 cumplieron los criterios de inclusión.</p> <p>Magnitud del efecto: Hubo pruebas más consistentes de la eficacia de los cuidados paliativos especializados en el aumento de la satisfacción familiar con los cuidados (7 de 10 estudios favorables). Sólo 4 de 13 estudios que evaluaban la calidad de vida y 1 de 14 que evaluaban los síntomas mostraron un beneficio significativo de la intervención. La mayoría de estudios carecían de potencia estadística y los indicadores de calidad de vida no fueron específicos para pacientes terminales. Hubo pruebas de ahorros de costes significativos en sólo 1 de 7 estudios. En todas las pruebas se observaron limitaciones metodológicas.</p>	<p>Conclusiones: Hay pocas pruebas que respalden la eficacia de los cuidados paliativos especializados con enfermedades terminales en lo que concierne a la calidad de vida, satisfacción del paciente y del cuidador o coste económico, sólo existen pruebas coherentes de un aumento de la satisfacción del cuidador. Se necesita realizar ensayos cuidadosamente planificados, utilizando indicadores e intervenciones de cuidados paliativos estandarizados construídos específicamente para esta población.</p>	<p>Comentarios: Se trata de una revisión metodológicamente robusta cuyo objetivo coincide con nuestra pregunta de investigación.</p>	<p>Calidad de la evidencia: Alta.</p>

REFERENCIA	ESTUDIO	POBLACIÓN	INTERVENCIÓN	COMPARACIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIONES	COMENTARIOS	CALIDAD DE LA EVIDENCIA
Cita abreviada: García-Pérez L. SECS Nº 2006/04	Objetivos: 1. Evaluar y sintetizar la literatura disponible sobre la efectividad y coste-efectividad de la provisión de cuidados paliativos específicos mediante la comparación directa de diferentes modalidades organizativas de cuidados paliativos específicos entre sí. 2. Identificar instrumentos para la evaluación de resultados en el ámbito de los cuidados paliativos.	Población: Hombres y mujeres mayores de 18 años diagnosticados de enfermedad en estadio terminal (origen oncológico y no oncológico) e incluidos en un programa de cuidados paliativos.	Intervención: Programas de cuidados paliativos específicos y modalidades organizativas establecidas como relevantes: unidades hospitalarias específicas, unidades integradas (servicios hospitalarios + atención domiciliaria), unidades de atención domiciliaria específicas, médicos especialistas interconectores hospitalarios, hospices.	Comparación: Se comparan dos o más programas de cuidados paliativos específicos, así como todas sus variaciones identificadas durante la realización de la revisión, siempre y cuando se tratara de cuidados paliativos específicos.	Nº de estudios y pacientes: Se localizaron 3.982 artículos, de los que se incluyeron 13 artículos. En cuanto a los estudios económicos, se localizaron 91 y se incluyó sólo un estudio de análisis de costes. Finalmente, tras la búsqueda manual, se incluyeron 6 revisiones sistemáticas, 4 artículos de efectividad, uno de costes y 10 de validación de instrumentos. Magnitud del efecto: De los resultados de los estudios, y teniendo en cuenta su heterogeneidad, limitaciones metodológicas y escaso número, no se puede concluir con certidumbre que una modalidad organizativa de cuidados paliativos específicos sea más efectiva o coste-efectiva que otra. Existe una amplia variedad de herramientas para valorar la calidad de vida, el dolor y otros síntomas físicos y emocionales de los pacientes terminales, mientras que existen pocos instrumentos para evaluar la planificación y continuidad de los cuidados paliativos.	Conclusiones: No se encuentran estudios de calidad que estudien la efectividad y el coste-efectividad de las distintas modalidades organizativas de cuidados paliativos específicos. Los estudios son escasos y la mayoría presentan limitaciones en el diseño y la calidad metodológica. Existen distintos instrumentos para valorar los resultados de intervenciones en cuidados paliativos, si bien muchos de ellos no son de suficiente calidad.	Comentarios: Se trata de una revisión metodológicamente correcta en la que se responde a una pregunta bien definida, se busca toda la literatura relevante y se valora adecuadamente la validez de los estudios incluidos.	Calidad de la evidencia: Alta.
	Periodo de búsqueda: 01/2003-06/2006. Para la literatura económica, una estrategia sin límites de fecha.							

REFERENCIA	ESTUDIO	POBLACIÓN	INTERVENCIÓN	COMPARACIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIONES	COMENTARIOS	CALIDAD DE LA EVIDENCIA
Cita abreviada: Mahtani CV, SECS Nº 2006/03	Objetivos: 1. Evaluar cualitativamente los dispositivos asistenciales de cuidados paliativos desde las diferentes perspectivas: profesionales sanitarios, pacientes y familiares. 2. Identificar indicadores apropiados para evaluar servicios de cuidados paliativos.	Población: Pacientes de cuidados paliativos, cuidadores y/o familiares de pacientes que utilizan servicios de cuidados paliativos, y profesionales sanitarios incluyendo personal médico y/o de enfermería que asisten a pacientes en situación terminal.	Intervención: Estudios que incluyan la opinión, percepción, valores o experiencias de cualquier modelo de organización de cuidados paliativos.	Comparación: Se comparan los modelos identificando las dimensiones primordiales de forma interpretativa.	Nº de estudios y pacientes: Se identificaron 1958 referencias. Se incluyeron 67 estudios. 31 fueron imposibles de obtener por lo que se consideraron perdidos. Magnitud del efecto: Se agrupan los estudios según su perspectiva: profesionales, pacientes o cuidadores. Desde la perspectiva de los profesionales se hace referencia a la necesidad de controlar los síntomas físicos y se plantea su complejidad. Los pacientes citan las necesidades y deseos, el control de síntomas físicos, el apoyo emocional y espiritual y el tipo de relación y apoyo que esperan de los profesionales. Los cuidadores mencionan las dificultades relacionadas con el cuidado, la necesidad de adquirir habilidades y el impacto que tiene el cuidado de un paciente terminal sobre ellos mismos y la familia.	Conclusiones: No es posible reconocer un único dispositivo asistencial como el más conveniente para la atención en cuidados paliativos ya que los diferentes servicios analizados muestran demandas satisfechas en algunas áreas y demandas no satisfechas en otras. Los servicios de cuidados paliativos deben incluir al paciente y a su familia, lo que se reconoce en la literatura como unidad de cuidado.	Comentarios: La investigación evaluativa en cuidados paliativos es compleja. Existen múltiples formas de organizar servicios de cuidados paliativos y no es posible reconocer un único dispositivo asistencial como el más conveniente. En este artículo de revisión, no es posible concluir qué modelo de atención es el más apropiado.	Calidad de la evidencia: Media.

REFERENCIA	ESTUDIO	POBLACIÓN	INTERVENCIÓN	COMPARACIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIONES	COMENTARIOS	CALIDAD DE LA EVIDENCIA
Cita abreviada: Stevens E. Palliat Med. 2011; 25(2): 153-69	Objetivos: Identificar y analizar críticamente los trabajos previos que han examinado los resultados de los centros de día de cuidados paliativos o sus intervenciones con relación a la calidad de vida o al bienestar holístico de los usuarios.	Población: Pacientes con cáncer avanzado y con enfermedades crónicas.	Intervención: Se evalúan las pruebas que sustentan la provisión de servicios en centros de día de cuidados paliativos (Palliative Day Care Services o PDS de sus siglas en inglés) para determinar si tales servicios tienen un efecto mensurable sobre el bienestar de sus usuarios.	Comparación: Los modelos tradicionales de centros de día, los centros de día sociales, que se centran en actividades creativas y en la interacción social, y los centros de día médicos, que procuran fundamentalmente intervenciones médicas y de asistencia.	Nº de estudios y pacientes: La búsqueda produjo 35 trabajos relevantes de los 95 identificados como potencialmente valiosos. 26 estudios procedían de la búsqueda en la base de datos y 9 de la literatura gris. Dado que cuatro de los trabajos eran análisis de la literatura existente, que ya han sido identificados en este artículo, en el análisis se han utilizado 31 estudios.	Conclusiones: Hay ciertos indicios de que los PDS tienen un impacto positivo sobre el bienestar de los usuarios y los miembros de la familia. Sin embargo, hay pocas pruebas sólidas que demuestren que los PDS tienen algún efecto sobre la calidad de vida o la carga de los síntomas.	Comentarios: El proceso de revisión se considera adecuado, sin embargo, los indicadores de los resultados de los estudios incluidos en la revisión no han sido validados. Por otra parte, el estudio no es extrapolable a nuestro medio ya que actualmente no disponemos de centros de día para la atención a pacientes en situación terminal.	Calidad de la evidencia: Media.
	Periodo de búsqueda: 1978-2009.				Magnitud del efecto: Se observan elevados índices de abandono que impiden la obtención de resultados con relevancia estadística.			

REFERENCIA	ESTUDIO	POBLACIÓN	INTERVENCIÓN COMPARACIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIONES	COMENTARIOS	CALIDAD DE LA EVIDENCIA
<p>Cita abreviada: Bakitas M. JAMA. 2009; 302(7): 741-9</p>	<p>Objetivos: Ensayo controlado aleatorizado.</p> <p>Diseño: Determinar el efecto de una intervención dirigida por enfermeras sobre la calidad de vida, intensidad de síntomas, estado de ánimo y uso de recursos en pacientes con cáncer avanzado.</p> <p>Periodo de realización: 11/ 2003-05/ 2008.</p>	<p>Número de participantes / grupo: 322 distribuidos aleatoriamente</p> <p>Características de los participantes: Pacientes diagnosticados de cáncer en las últimas 8-12 semanas y aproximadamente 1 año de esperanza de vida 359 pacientes declinaron participar.</p>	<p>Intervención grupo experimental: Intervención psico-educativa, multicomponente (Proyecto ENABLE [Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends]) realizado por enfermeras especialmente entrenadas consistente en 4 sesiones educativas semanales y sesiones de seguimiento telefónicas mensuales hasta el fallecimiento o terminación del estudio.</p> <p>Intervención grupo control: Cuidados habituales.</p> <p>Periodo de seguimiento: Tras la intervención, los participantes recibieron por correo un cuestionario de seguimiento 1 mes después del comienzo del estudio y cada 3 meses después hasta la muerte o fin del estudio (31 de diciembre de 2007).</p> <p>Pérdidas post aleatorización: 27 en grupo control y 16 en grupo intervención.</p>	<p>Magnitud del efecto (+ intervalos de confianza / valor p): Las puntuaciones de calidad de vida y estado de ánimo demostraron una diferencia mayor de 1 ES entre grupos (diferencias entre 0.5 y 1 DE o 1 ES están consideradas estadísticamente significativas en la mayoría de instrumentos para medir la calidad de vida relacionada con la salud). Los resultados no demostraron diferencia entre grupos en cuanto a intensidad de síntomas.</p> <p>Efectos adversos: No.</p>	<p>Conclusiones: Este estudio muestra que la integración de una intervención de cuidados paliativos dirigida por enfermeras combinada con tratamientos oncológicos consiguió una mayor calidad de vida (medida por un instrumento diseñado para esta población específica), un estado de ánimo menos deprimido, pero efectos limitados sobre las puntuaciones de la intensidad de síntomas y uso de recursos frente a los cuidados habituales contra el cáncer. La intervención no tuvo efecto sobre el número de días en el hospital y en la UC, el número de visitas a urgencias o el tratamiento oncológico.</p>	<p>Comentarios: Ensayo metodológicamente correcto en el que se explicitan las limitaciones. Este tipo de intervención requiere pocos recursos y tiene repercusiones positivas sobre la calidad de vida y el estado de ánimo.</p>	<p>Calidad de la evidencia: Media.</p>

REFERENCIA	ESTUDIO	POBLACIÓN	INTERVENCIÓN COMPARACIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIONES	COMENTARIOS	CALIDAD DE LA EVIDENCIA
<p>Cita abreviada: Mitchell GK, Palliat Med. 2008; 22: 904-12</p>	<p>Objetivos: Ensayo controlado aleatorio multi-céntrico sobre conferencias clínicas entre especialistas y MF.</p> <p>Diseño: Demostrar si las conferencias entre médicos de familia y equipos especializados: 1. mejoran la calidad de vida, parámetros físicos y psicosociales de los pacientes 2. reducen la tensión que sufren los cuidadores primarios al atender a estos pacientes.</p> <p>Periodo de realización: julio 2001-mayo 2003.</p>	<p>Número de participantes / grupo: Se reclutaron 159 pacientes distribuidos de manera aleatoria, 79 para intervención y 80 para control.</p> <p>Características de los participantes: Se describe parcialmente la patología de los pacientes y su situación basal.</p>	<p>Intervención grupo experimental: Conferencias clínicas entre equipo multidisciplinar especialista y médico de familia mediante teleconferencia.</p> <p>Intervención grupo control: Cuidados normales (revisión del caso por el equipo especialista, con comunicación rutinaria con el médico de familia a continuación).</p> <p>Periodo de seguimiento: Los pacientes eran entrevistados al inicio del ensayo y luego 1, 3, 5, 7 y 9 semanas después de la conferencia (intervención) o reclutamiento (control) y partir de entonces, una vez al mes hasta el fallecimiento, retirada del ensayo o cese del proyecto.</p> <p>Pérdidas post aleatorización: 23 de 79 en el grupo intervención y 21 de 80 en el grupo control.</p>	<p>Magnitud del efecto (+ intervalos de confianza / valor p): No se observan diferencias significativas en las variables principales.</p> <p>Efectos adversos: Ns/No aplicable.</p>	<p>Conclusiones: 1. A medida que el paciente se pone más grave, el impacto de la conferencia clínica aumenta, lo que podría deberse a una mejora de los vínculos entre médicos de familia y el equipo especialista, y el desarrollo de planes de cuidados más eficaces. 2. El proceso de teleconferencia utilizado en este proyecto tiene puntos débiles inherentes en comparación con los métodos de comunicación normales a corto plazo. El uso de teleconferencias a largo plazo puede producir mejores resultados a medida que aumenta la familiaridad de los participantes.</p>	<p>Comentarios: El ensayo clínico está bien realizado dadas las dificultades que entraña un estudio de este tipo, con grandes pérdidas de pacientes, si bien el tamaño de muestra resulta insuficiente. El punto débil sería la extrapolación de los resultados a nuestro medio.</p>	<p>Calidad de la evidencia: Media.</p>

2. ENCUESTA SOBRE LA SITUACIÓN DE LOS
CUIDADOS PALIATIVOS A PROFESIONALES
SANITARIOS PERTENECIENTES A LA COMARCA
INTERIOR DE BIZKAIA DE OSAKIDETZA-SERVICIO
VASCO DE SALUD

2.1. INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos son el cuidado total y activo aplicado a pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Se trataría de pacientes con procesos neoplásicos avanzados y aquellos afectados por procesos crónicos con insuficiencia de órgano y/o procesos neurodegenerativos avanzados (1). Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no aceleran ni retrasan la muerte y tienen como objetivo preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final. Para desarrollar adecuadamente los cuidados paliativos es necesario el control del dolor y de otros síntomas, además de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno (2).

El Consejo de Europa recomienda que todos los profesionales que trabajan en el mundo de la sanidad estén familiarizados con los principios básicos de los cuidados paliativos y que sean capaces de ponerlos en práctica (2).

Existen diferentes modelos organizativos para la prestación de cuidados paliativos. Los cuidados no especializados o convencionales son los proporcionados por profesionales de atención primaria o por personal no especializado en cuidados paliativos en unidades de hospitales de agudos y en residencias de ancianos². Los cuidados paliativos especializados son proporcionados por servicios hospitalarios como las unidades de cuidados paliativos (UCP), que proporcionan cuidados paliativos a pacientes ingresados; los centros residenciales tipo "hospice" (modelo no desarrollado en nuestro medio), que son centros especialmente adaptados o enfocados a la atención paliativa y que además podrían funcionar como hospital de día; los Servicios de Hospitalización a Domicilio (Hospidom), que proporcionan cuidados intensivos de tipo hospitalario a pacientes que están en casa (2) y los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria, cuya función fundamental es asesorar a los Equipos de Atención Primaria (EAP) y facilitar su coordinación con el resto de niveles asistenciales, para asegurar a los pacientes, la continuidad de cuidados hasta el final de su vida (3). Si bien los estudios de calidad sobre estos modelos organizativos de cuidados paliativos específicos y los estudios comparativos entre ellos son escasos, como se señala en la parte inicial de revisión de este estudio así como en otras revisiones, ningún modelo ha demostrado ser mejor que otro (4).

El Plan de Cuidados Paliativos de la CAPV 2006.-2009 (5), sostiene que la atención primaria (AP) es una pieza clave en la atención domiciliaria a los pacientes terminales, destinándose la Hospitalización a Domicilio a pacientes que por su complejidad o la intensidad de cuidados que precisan, no puedan ser asumidos por los profesionales de AP. Cuando este tipo de pacientes no deseen continuar en el domicilio o no dispongan de medios para poder ser atendidos en el mismo, se dispone de las UCP de larga estancia. Este Plan de Cuidados Paliativos propone un modelo mixto, un sistema de servicios integrados y coordinados; estos servicios trabajan en los tres niveles asistenciales, siendo atención primaria la base del sistema, que en caso necesario dispone de un segundo y tercer nivel de recursos especializados en cuidados paliativos.

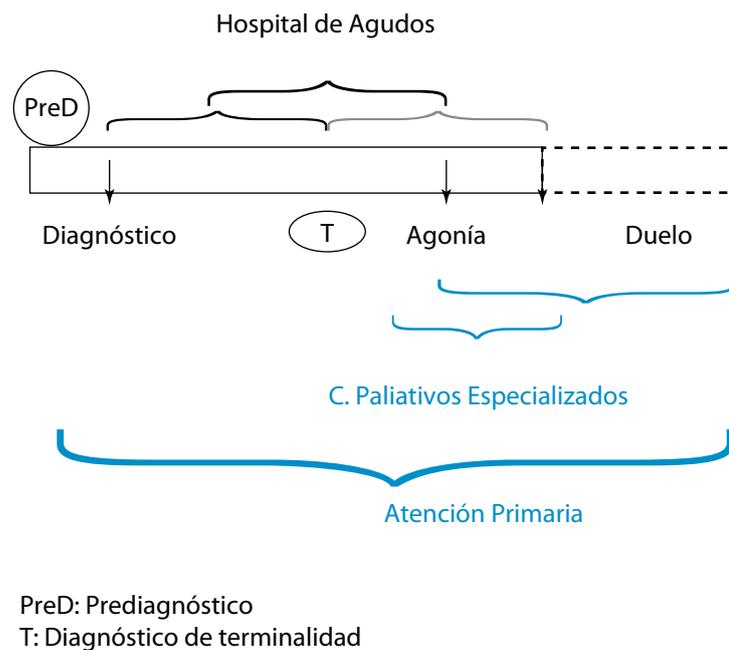
Según este modelo, la mayoría de los cuidados paliativos serán prestados por profesionales de atención primaria. Esto supone un marco teórico que puede aportar muchas ventajas: la AP es accesible puesto que es la puerta de entrada al sistema sanitario; los profesionales sanitarios de AP en su práctica habitual, realizan la atención al enfermo desde un enfoque biopsicosocial, que coincide plenamente con la filosofía de los Cuidados Paliativos; tienen una relación continua de muchos años y un conocimiento integral del paciente y su familia; están entrenados en el cuidado y control de síntomas de enfermedades crónicas, realizando tratamientos "paliativos"; el trabajo en equipo facilita a los profesionales la formación continua, la continuidad asistencial y el apoyo psicológico. Además, según se refleja en distintas publicaciones (6,7), el interés de los profesionales de atención primaria por los cuidados paliativos es creciente, siendo necesaria la formación específica de estos profesionales para ofertar una asistencia paliativa adecuada (8).

Este modelo favorece que se pueda cumplir el deseo de una mayoría de los pacientes en situación de terminalidad, que quieren permanecer en casa hasta el final (9). Sin embargo, para desarrollarlo plenamente hay que tener en cuenta las dificultades que presenta su puesta en práctica (10): las actitudes y formación de los profesionales de AP; la sobrecarga asistencial y la organización interna de los propios EAP; la coordinación con los Puntos de Atención Continuada (PAC) para las coberturas fuera de los horarios de atención de los EAP; la coordinación con el segundo y tercer nivel de cuidados paliativos y con el resto de especialidades que intervienen, según sea la naturaleza de la enfermedad del paciente (11,12).

Para superar estas dificultades, algunos servicios sanitarios han incorporado al modelo los llamados Equipos de Soporte Domiciliario para Atención Primaria, ya mencionados. Estos son equipos multidisciplinares que están adscritos a las Gerencias de Atención Primaria y se encuentran integrados por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y auxiliares administrativos, que tienen la colaboración de psicólogos y trabajadores sociales (3). Constituyen una unidad de apoyo, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales y sus funciones son de asesoramiento, coordinación, formación continuada e investigación (13).

Como conclusión, se puede afirmar que AP está en una situación óptima para ofrecer cuidados a lo largo de todo el trayecto de la enfermedad, incluyendo el duelo de los cuidadores y familiares (14).

Figura 1, Trayectoria de la enfermedad (14)



Los recursos para la atención a pacientes en situación de terminalidad, se organizan en la Comarca Interior de Bizkaia de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud, a la que pertenecen los autores de este trabajo, en una ruta asistencial establecida de manera que cuando un paciente es dado de alta en el hospital y necesita cuidados paliativos, siempre tenga asegurada una continuidad de cuidados, hasta el final de su vida. La base de esta organización la forman los EAP, que en caso necesario cuentan con los recursos del PAC, el servicio de Hospidom del Hospital de Galdakao (solo disponible en algunas zonas de Comarca Interior) y las UCP del Hospital de Santa Marina y del Hospital de Gorniz. Así mismo, durante el periodo de diagnóstico, tratamiento activo y paliativo participan en la atención a los pacientes, los servicios hospitalarios directamente implicados en la naturaleza de su enfermedad, el servicio de Oncología, Radioterapia y la Unidad del Dolor.

Dadas las grandes variaciones asistenciales observadas en la atención a estos pacientes, la Comisión de Cuidados Paliativos de Comarca Interior, ha realizado una encuesta a los profesionales de atención primaria (médicos y enfermeras), para conocer su opinión sobre el funcionamiento de esta ruta de cuidados, así como aspectos relacionados con sus actitudes y formación en cuidados paliativos. El objetivo final de este estudio sería prestar a estos pacientes una mejor atención en la fase terminal de su vida, planificando acciones formativas y asistenciales que se consideren mejorables.

2.2. OBJETIVOS

• *Objetivo General:*

Conocer la opinión de los profesionales sanitarios de AP sobre el funcionamiento de los cuidados paliativos en nuestra comarca sanitaria para pacientes en situación de terminalidad.

• *Objetivos específicos:*

- Conocer las actitudes de los profesionales sanitarios sobre el cuidado de estos enfermos.
- Saber la opinión que tienen sobre el funcionamiento y la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales implicados.
- Conocer la percepción sobre el funcionamiento y la coordinación dentro de los EAP.
- Identificar las necesidades que tienen de recursos materiales y asistenciales para poder desarrollar estos cuidados.
- Identificar sus necesidades de formación en cuidados paliativos y qué métodos les parecen más adecuados para llevarla a cabo.

2.3. METODOLOGÍA

Se ha realizado un estudio epidemiológico descriptivo y transversal, a través de una encuesta, para conocer la opinión de los profesionales sanitarios de Comarca Interior sobre el funcionamiento de la ruta de cuidados establecida para pacientes en situación de terminalidad en nuestra comarca, así como aspectos relacionados con sus actitudes y formación en cuidados paliativos.

La Comisión de Cuidados Paliativos y la Comisión de Farmacia de Comarca Interior, decidieron hacer una presentación de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del Ministerio de Sanidad y Consumo (15), como mecanismo de sensibilización a los profesionales sanitarios en cuidados paliativos. Para ello se realizaron sesiones clínicas de tres horas de duración en todos los Centros de Atención Primaria de nuestra comarca, llevadas a cabo en horario laboral, con liberación asistencial y publicitadas con la suficiente antelación para favorecer la asistencia de todos los profesionales. En este contexto de difusión de la guía, y antes del inicio de las sesiones, se pidió a los participantes que rellenaran la encuesta, con la intención de que los resultados de este estudio, no fueran influenciados por las actividades de sensibilización planificadas.

Diseño de la encuesta

Tomando como referencia la bibliografía existente y observando importantes variaciones entre los modelos de gestión de cuidados paliativos en los diferentes países, e incluso dentro de las diferentes comunidades de nuestro país, la Comisión de Cuidados Paliativos diseñó una encuesta específica, para conocer la opinión de los profesionales sobre el funcionamiento de nuestro modelo asistencial.

La encuesta fue diseñada y consensuada entre los profesionales de medicina, enfermería y farmacia pertenecientes a la comisión y constaba de 28 preguntas (Anexo I). Las preguntas de la encuesta eran cerradas o en abanico y en aquellas cuestiones que recogían datos cuantitativos graduales, se valoró de 0 a 5 (entendiendo el 0 como la posición más contrapuesta al argumento consultado y el 5 como la respuesta más favorable al argumento).

Trabajo de campo

Previo a realizar el trabajo de campo, se llevó a cabo un estudio piloto entre los integrantes de la Comisión de Cuidados Paliativos y la Comisión de Farmacia de Comarca Interior, con los siguientes objetivos:

- Valorar la aplicabilidad de la encuesta: comprobar que todas las preguntas contenidas en el cuestionario eran fácilmente comprensibles y respondían a los conceptos que se querían evaluar. Tras el análisis de dicho estudio piloto se modificaron algunos conceptos, concretando algunos aspectos que podían ser ambiguos en sus respuestas.
- Verificar que los objetivos del estudio eran factibles a partir de las preguntas empleadas.
- Determinar el tiempo requerido para la cumplimentación de la encuesta, que fue cuantificado en aproximadamente media hora.

Una vez corregida la encuesta se dio por definitiva.

En las sesiones de presentación de la Guía de Cuidados Paliativos y previo a su presentación en cada Unidad de Atención Primaria (UAP), se pidió a los profesionales asistentes, que procedieran a contestarla. Estas sesiones fueron realizadas por los diferentes miembros de las Comisiones de Farmacia y Cuidados Paliativos, repartidos en todas las UAP de la Comarca y se consensuó entre ellos una introducción a la presentación del estudio y sus objetivos, así como los criterios y metodología a seguir en la recogida de datos, minimizando de esta forma el sesgo inter-observador.

El trabajo de recogida de datos se realizó durante los meses de marzo y abril de 2011. De los 418 profesionales sanitarios adscritos a nuestra comarca en estas fechas, asistieron a las sesiones y cumplieron la encuesta 324, lo que establece un alto índice de respuesta.

Criterios de inclusión y de exclusión

Se invitó a rellenar la encuesta a todos los sanitarios (médicos y enfermeras) que estaban trabajando en cada unidad, asistentes a las sesiones de presentación de la guía.

Se excluyeron los sanitarios pertenecientes a los cupos de pediatría.

Análisis informático y estadístico

Los datos se introdujeron en una base de datos Access diseñada para este estudio, dicha base de datos, tras ser presentada y explicada a todos los investigadores participantes en el estudio, fue cumplimentada de forma homogénea.

La evaluación informatizada de los datos fue procesada y verificada en dos ocasiones para descartar errores tanto en la introducción de los datos, como realizando el estudio, así como para comprobación y depuración de valores atípicos.

En cuanto al análisis estadístico de los datos, se ha realizado una explotación descriptiva y de análisis bivariante de los distintos bloques de variables.

- Estadística descriptiva:
 - Para la descripción de las variables cualitativas se ha utilizado el cálculo de frecuencias absolutas y relativas.
 - En las variables cuantitativas se ha utilizado como medida de posición central la media y como medida de dispersión la desviación típica.

- Estadística analítica:
 - Para determinar la relación entre dos variables cualitativas se ha empleado la prueba de independencia de la Chi-Cuadrado, siempre que la muestra es grande y los valores esperados ≥ 5 . Cuando ha sido necesario se ha aplicado la corrección de Yates y en los casos que no cumplían las normas de aplicación, se solicitó la prueba exacta de Fisher.
 - Para evaluar la relación existente entre una variable cualitativa y una cuantitativa se emplearon dos tipos de pruebas en función de las categorías existentes:
 - Comparación de K medias. Para la comparación de más de dos medias se ha utilizado el análisis de la varianza, comprobándose el seguimiento de una distribución gaussiana mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov y la homogeneidad de las varianzas mediante la prueba de Levene.

En los casos que no cumplían las condiciones de aplicación de la prueba paramétrica, se ha aplicado la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis.
 - Comparación de dos medias. La prueba utilizada ha sido la t de Student, siempre y cuando se cumplía el ajuste a una ley normal (prueba de Kolmogorov Smirnov) y homogeneidad de varianzas.

En los casos que no se daban las condiciones de aplicación se ha empleado la prueba no paramétrica de la U de Mann-Whitney.

2.4. RESULTADOS

Los resultados de cada pregunta de la encuesta están registrados en las tablas que figuran en el Anexo II desglosados por totales y por cinco variables: profesionales sanitarios pertenecientes a zonas con y sin servicio de Hospitalización a Domicilio (Hospidom); profesión; sexo; ser o no titular del cupo y grupos de edad.

En las tablas, los resultados se expresan como porcentajes, medias y sus respectivas desviaciones estándar (bajo las mismas y dentro de paréntesis). Sólo se hace referencia a las variables estudiadas si se observan diferencias significativas entre ellas. Las medias (M) se han denominado según la siguiente escala de valores entre 0 y 5: de 0 a 1 “nada habitual”, “nada frecuente”, “nada necesario”, etc. más de 1 hasta 2 “poco habitual”, “poco frecuente”, etc.; más de 2 hasta 3 “frecuencia media”, “necesidad media”, etc.; más de 3 hasta 4 “bastante habitual”, “bastante frecuente”, etc. y más de 4 “muy habitual”, “muy frecuente”, etc. La variabilidad de las desviaciones estándar (DS) se ha considerado baja cuando es menor de 1, media cuando se encuentra entre 1 y 1,5 y alta cuando es mayor de 1,5.

Datos de Filiación (tabla nº 1)

En el periodo de estudio había en Comarca Interior un total de 418 profesionales sanitarios (223 médicos y 195 enfermeras) trabajando en las UAP. Contestaron a la encuesta 324 (187 médicos y 137 enfermeras), esto supone que se ha encuestado al 77,5 % del total de sanitarios (83,9 % de los médicos y 70,3 % de las enfermeras) que trabajaban en ese momento en la comarca.

Los datos del total de sanitarios de la comarca nos indican que se trata de una plantilla algo envejecida, ya que el 78,2 % de los profesionales tiene más de 40 años y casi la mitad (48,1 %), más de 50. Así mismo, también se observa un predominio de las mujeres (73,2 %). Los profesionales sanitarios que han contestado la encuesta se mueven en porcentajes similares y no se observaron diferencias significativas entre las variables estudiadas. En la distribución por grupos de edad se observa que cada uno de ellos está representados en un elevado porcentaje, siendo el grupo de mayores de 50 años, con un 54,7 % (110 de 201) el de menor representación, oscilando el resto entre un 90 % (18 de 20) en menores de 30 años y un 98,4 % (124 de 126) en el grupo de 41 a 50 años.

Se confirma entre los encuestados, una progresiva feminización de los/as profesionales, ya que se observa claramente un cambio cuantitativo en la incorporación de la mujer como profesional sanitario. Solo en el grupo de edad de más de 50 años hay una proporción algo similar mujer/hombre de 55/45 % y en los grupos de edad inferiores va progresivamente aumentando la proporción de mujeres, hasta un 83,3/16,7 % en menores de 30 años. Por otro lado, el 57 % de los hombres tienen más de 50 años frente al 25,9 % de las mujeres y el 31,9 % de las mujeres tienen menos de 41 años frente al 12,8 % de los hombres. Este dato confirma lo observado anteriormente.

En cuanto a la profesión, el 86,4 % de los hombres son médicos frente al 46,6 % de mujeres, es decir, la mayoría de los hombres trabajan como médicos, sin embargo, las mujeres tienen una proporción similar entre los dos perfiles profesionales. Además, la mujer ya supone una proporción más elevada tanto en el perfil médica/o (58,9 %) como en el de enfermera/o (91,2 %).

Cuál es la media de pacientes en situación de terminalidad conocidos en tu cupo al año (tabla nº 2)

El 46,4 % de los encuestados ve entre 1 y 3 pacientes al año; el 27,3 % entre 4 y 5 y el 73,7 % ve entre 1 y 5.

¿Atiendes tú a estos pacientes? (tabla nº 3)

El 46,2 % de los encuestados dice que atiende a sus pacientes “siempre que se da la ocasión” y el 83,4 % “siempre o la mayoría de las veces que se da la ocasión”.

En las zonas sin Hospidom y en médicos es más frecuente la actitud de atender estos pacientes “siempre” o “la mayoría de veces que se da la ocasión”.

En los casos en que NO atiendes a estos pacientes, ¿cuáles son las causas? (tabla nº 4)

Dentro de las causas que pueden tener relación con la *organización del sistema sanitario* lo más frecuente es la derivación a Hospidom (2,74), observando más esta posibilidad los sanitarios que trabajan en zona Hospidom y el perfil de enfermería. Esta respuesta presenta una alta variabilidad (1,8).

Valorando las *actitudes o creencias del personal sanitario*, el no considerarse capacitado aparece con una frecuencia nada habitual (1,00), siendo esta apreciación más observada en el perfil médico y una causa casi inexistente (0,27) los que dicen no considerarlo parte de su trabajo, siendo más observada entre los sanitarios mayores de 50 años.

Entre las causas relacionadas con *actitudes o creencias del enfermo*, los profesionales sanitarios encuestados creen que a veces los pacientes prefieren ser vistos por otros profesionales distintos a los de AP (2,01); sin embargo, señalan que *es la familia* la que más influye en que no se atienda a estos pacientes en AP, ya sea porque no se sienten capaces de cuidar a su familiar hasta el final (2,90), o creen que lo cuidarán mejor en el Hospital; o no tienen recursos para cuidarlo en casa; o creen que el servicio de Hospidom lo cuidará mejor.

Cuando atiendes a estos pacientes, indica si dispones de los siguientes recursos (tabla nº 5)

Al evaluar los recursos, los sanitarios encuestados refieren disponer con más frecuencia en primer lugar, del trabajo en equipo médico-enfermera (85,7 %), más observado por los menores de 30 años; le sigue la disponibilidad de los fármacos necesarios (morfina, midazolam, haloperidol,...); disponer del apoyo del equipo (sesiones, compañeros con los que comentar un caso o dificultades, refuerzo en determinadas ocasiones si estoy agobiado,...); disponer del material necesario para todas las situaciones

que se puedan dar (material para vía subcutánea, infusores, etc.), aunque casi la misma proporción dice que no siempre dispone de ello. A una distancia mayor (28,6 %), se observa la existencia de apoyo psicológico al enfermo y la familia, si bien en mayor proporción todavía (40 %), refieren que no siempre lo tienen. Finalmente, los profesionales encuestados señalan los recursos sociales (ayuda domiciliaria, acceso a camas articuladas, colchón antiescaras,...) como los menos disponibles, ya que solo el 14,9 % refiere disponer de ellos, aunque es llamativo que el 65,7 % dice no tenerlos siempre.

Cuando atiendes a estos pacientes, indica en qué grado valoras que son necesarios los siguientes recursos (tabla nº 6)

Los sanitarios encuestados valoran como muy necesarios ($M > 4$), todos los recursos evaluados y los clasifican en orden de importancia: en primer lugar, el trabajo en equipo médico-enfermera (4,76); le sigue la disponibilidad de fármacos necesarios; el disponer de material necesario para todas las situaciones que se puedan dar; se valora después el apoyo psicológico al enfermo y la familia, siendo el perfil de enfermería y los menores de 40 años quienes más lo valoran; le sigue el apoyo del equipo, siendo más valorado por enfermería y por el grupo de mujeres; finalmente sitúan los recursos sociales, también más valorados por enfermería.

¿Cómo es tu experiencia con estos pacientes? (tabla nº 7)

Los sanitarios encuestados refieren que es bastante habitual (3,43) que la relación con pacientes en situación de terminalidad les generen emociones intensas positivas como satisfacción, sensación de ser útil,..., siendo poco habituales las experiencias negativas como miedo, frustración, rechazo,... (1,78), aunque el perfil médico experimenta estas últimas con mayor frecuencia.

Por otro lado, los sanitarios encuestados refieren con una frecuencia media (2,26) que la atención a estos pacientes desorganiza el trabajo habitual en su agenda y con una frecuencia algo menor (1,86) refieren que les obliga a prolongar su horario, dejar su teléfono o llamar fuera del horario laboral,... Esta última observación la manifiestan más los médicos, hombres y titulares y, así mismo, aumenta al aumentar la edad de los encuestados.

¿Dónde fallecen los pacientes terminales pertenecientes a tu cupo? (tabla nº 8)

Los sanitarios encuestados señalan el domicilio, a cargo de Atención Primaria (3,28), como la situación más frecuente de fallecimiento de sus pacientes, esta posibilidad es más observada en zonas con Hospidom; luego, en Hospital de Agudos, más observado por los más jóvenes; sigue la muerte en domicilio, a cargo de Hospitalización a Domicilio siendo más observado en las zonas con Hospidom; luego, en Unidades de Cuidados Paliativos más observado en zonas con Hospidom. Finalmente a distancia, le siguen los centros privados (0,82) y otros centros como residencias, geriátricos,... siendo más referida esta posibilidad en las zonas sin Hospidom.

Cuando atiendes a estos pacientes, valora las dificultades que encuentras (tabla nº 9)

Dentro de lo que suele ser el circuito habitual que recorren los pacientes de diagnóstico, tratamiento activo y finalmente paliativo, los profesionales encuestados refieren encontrarse con diversas dificultades; la más habitual es que el paciente “desaparece” de la consulta de AP, porque durante el tiempo que está en tratamiento activo su única referencia es el hospital. Esto se observa como un dificultad bastante habitual (3,11); le sigue otra dificultad también bastante habitual y es que cuando el paciente tiene algún problema fuera del horario del EAP y acude a urgencias hospitalarias, acaba siendo atendido por otro servicio (Hospital, Hospitalización a Domicilio,...). Finalmente con menos frecuencia, de

forma poco habitual, (1,27) y con una alta variabilidad en las respuestas (DS 1,6), se observa que los servicios hospitalarios desconocen/no tienen en cuenta que el médico de AP es el médico de referencia de estos pacientes.

Si valoramos las dificultades derivadas de la falta de coordinación con los servicios especializados manifestadas por los encuestados, en primer lugar, destaca como dificultad bastante habitual (3,03), la falta de informes de alta hospitalaria, que es más señalada al aumentar la edad de los encuestados; le sigue el difícil acceso telefónico; la falta de informes durante el tratamiento y ya, como poco habitual (1,81), la presencia de informes incompletos para poder hacer una adecuada continuidad de cuidados.

También se manifiesta como una dificultad media (2,64) el desconocimiento por parte de los servicios hospitalarios de las competencias de enfermería y, con frecuencia algo mayor (2,83), la falta de informes de continuidad de cuidados de enfermería al alta hospitalaria.

Se observan también dificultades bastante habituales (3,48) relacionadas con la falta de coordinación dentro del equipo de atención primaria, más señalada por los sanitarios que trabajan en zona con servicio Hospidom y se señala como dificultad habitual media (2,31) la falta de coordinación AP-PAC.

Finalmente, se ve como una dificultad poco habitual (1,78) la falta de conocimientos sobre utilización de material (infusores, reservorios...), siendo más señalada por los hombres y aumenta con la edad de los encuestados.

Cuando el paciente acude a tu consulta después de su alta hospitalaria, ¿con cuál de los siguientes supuestos te sueles encontrar? (tabla nº 10)

Los sanitarios encuestados refieren con una frecuencia media baja, que cuando el paciente sigue controles en un servicio hospitalario, tienen discrepancias sobre los tratamientos farmacológicos indicados para control de síntomas, material para curas, etc., siendo este supuesto más señalado por el perfil de enfermería.

Cuando el paciente es dado de "alta" en el hospital, porque ha terminado el tratamiento activo, acude a las consultas de AP y se observan diferentes situaciones; la más observada es, que el paciente no está informado de que a partir de ahora comienza un tratamiento sólo paliativo. Este supuesto es bastante habitual (3,26), y más señalado al aumentar la edad de los encuestados; le sigue el paciente que acude a consulta y refiere que, en el hospital le han dado una "cita imposible" a los seis meses o al año, y no está informado de su diagnóstico y/o pronóstico; es también medianamente habitual que el paciente no esté informado ni siquiera de su diagnóstico.

Finalmente, se observa también como un supuesto medianamente habitual, que la atención a estos pacientes, requiere mucho tiempo y resulta difícil de conseguirlo en las agendas de estos sanitarios.

Valora las dificultades que tienes para acceder a los siguientes recursos (tabla nº 11)

Los sanitarios encuestados observan bastante dificultad de acceso a los servicios hospitalarios, siendo el servicio de Radioterapia el de mayor dificultad (3,25), y el que presenta menos dificultad de acceso, en las zonas que disponen de este servicio, es Hospidom (1,85) presentando una variabilidad media-alta con una DS entre 1,5 y 1,9.

Finalmente, es llamativo que, sin llegar a haber una diferencia significativa, se observa una mayor dificultad de acceso a todos los servicios, en la medida que aumenta la edad de los sanitarios encuestados.

¿Crees que sería interesante disponer de un equipo de referencia desde atención primaria (un médico y una enfermera) al que poder consultar dudas y, en caso necesario, acompañarte a visitar a un paciente? (tabla nº 12)

El 85,2 % de los encuestados sí creen que este recuso les ayudaría. Solamente el 13,6 % de ellos no lo creen necesario.

¿En qué medida has utilizado los siguientes recursos para formarte en cuidados paliativos? (tabla nº 13)

Los sanitarios encuestados refieren que el material escrito (protocolos, guías, textos,...) es el recurso que utilizan con mayor frecuencia (3,78), siendo más utilizado por el perfil médico; le siguen también con bastante frecuencia los cursos, mas utilizados por mujeres. Las sesiones teóricas o de casos de enfermos terminales en los centros siguen con una utilización media (2,22); esta respuesta presenta una variabilidad muy alta (de 1,7 a 2,1) en las distintas variables estudiadas. La rotación por Hospidom es un recurso casi nada utilizado (0,97), pero más frecuente en el perfil médico, no titulares y entre los más jóvenes y presenta también una variabilidad muy alta. La rotación en las UCP es un recurso apenas utilizado (0,65), también con muy alta variabilidad. Finalmente, los que no usan ningún recurso de formación, son una posibilidad nada frecuente (0,78).

Especifica las necesidades formativas que tienes en las siguientes áreas (tabla nº 14)

Los sanitarios encuestados manifiestan bastante necesidad de formación ($M > 3$ y < 4), en todas las áreas evaluadas, y es llamativo que en todas ellas, el grupo de menores de 40 años manifiesta una mayor necesidad de formación.

La atención a la situación de los últimos días (3,78) es la más señalada; le siguen la gestión emocional de la interrelación médico-paciente-familia y la utilización de fármacos para control de síntomas. Finalmente se encuentra la utilización de la vía subcutánea (3,40), que presenta una variabilidad alta en las respuestas.

¿Qué recursos crees que te pueden ser de utilidad para mejorar tus necesidades de formación en paliativos? (tabla nº 15)

Los sanitarios encuestados manifiestan que todos los recursos evaluados son muy ($M > 4$) o bastante ($M > 3$ y < 4) necesarios.

Se señalan, en primer lugar, las sesiones teóricas o de casos de enfermos terminales en los centros (4,18); le siguen los cursos, más señalados por mujeres; a continuación, el material escrito (protocolos, guías, textos,...); después un poco por debajo se encuentra la rotación en UCP, menos valorado por los mayores de 50 años y finalmente, la rotación por Hospidom (3,70), que es también menos valorada por los mayores de 50 años y presenta una variabilidad alta.

¿Conoces el protocolo para acceder al servicio de Hospitalización a Domicilio del Hospital Galdakao-Usándolo? (tabla nº 16)

El protocolo no es conocido por el 54,4 % de los encuestados, siendo menos conocido por los sanitarios que trabajan en zona sin Hospidom y por el perfil de enfermería.

De los sanitarios que conocen este protocolo, un 61,9 % lo ha utilizado alguna o varias veces.

¿Conoces el protocolo para acceder a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Santa Marina? (tabla nº 17)

El protocolo no es conocido por el 61,3 % de los encuestados, siendo menos conocido por enfermería y el grupo de edad de 31 a 40 años.

De los sanitarios que conocen este protocolo, un 45,8 % lo ha utilizado alguna o varias veces y un 54,2 % no lo ha utilizado nunca.

¿Conoces el protocolo para acceder a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Gorliz? (tabla nº 18)

El protocolo no es conocido por el 73,5 % de los encuestados, siendo menos conocido por enfermería.

De los sanitarios que conocen este protocolo, un 20,8 % lo ha utilizado alguna o varias veces y un 79,3 % no lo ha utilizado nunca.

2.5. DISCUSIÓN

La encuesta fue contestada por el 77,5 % del total de profesionales sanitarios que trabajaban en Comarca Interior en el periodo de estudio, lo que supone una de las tasas de respuesta más altas entre los trabajos publicados (16). La muestra de encuestados presenta características similares a las del total de profesionales sanitarios que trabajaban en la comarca en ese tiempo y no se observaron diferencias significativas entre las variables estudiadas, por lo que podemos concluir que es claramente representativa.

Prevalencia de pacientes en situación de terminalidad

La mayoría de los profesionales sanitarios de Comarca Interior (73,7 %) ve entre 1 y 5 pacientes en esta situación al año. Estas cifras son similares a las observadas en otros estudios (10,17) pero también muy diferentes a las reflejadas en otros (18,19), que hablan de cifras en torno a 20 pacientes/año. Probablemente la discrepancia tiene que ver con la enorme dificultad que tienen los profesionales sanitarios para identificar la situación de terminalidad en pacientes no oncológicos.

Actitud de los profesionales

Se observa que la mayoría de los profesionales encuestados consideran que la atención a estos enfermos es una parte de su trabajo, ya que manifiestan una clara actitud de atender a estos pacientes la mayoría de las veces que se da la ocasión, al igual que lo observado en otros estudios (6,17,20).

Sin embargo, en una proporción muy baja, hay sanitarios pertenecientes al grupo de más edad, que no lo consideran parte de su trabajo. Estas actitudes, tienen probablemente relación con una concepción del trabajo en AP actualmente obsoleta y contrastan con lo observado en otras encuestas en las que los médicos más jóvenes eran menos propensos a proporcionar cuidados paliativos (21).

Experiencia de los profesionales

Los sanitarios refieren que es bastante habitual que el cuidado de estos enfermos les genere intensas emociones positivas como satisfacción, sensación de ser útil,... (16,22-25) La experiencia contraria de miedo, frustración y rechazo,... es poco habitual siendo más frecuente en médicos, quizá porque la responsabilidad directa sobre la enfermedad y el control de síntomas es mayor en el perfil médico que en el de enfermería y esto ocasiona experiencias poco gratificantes en algunos profesionales (26).

También se observa, aunque las diferencias no son significativas, que las experiencias positivas las manifiestan con más frecuencia los menores de 30 años y van disminuyendo en la medida que aumenta la edad y sucede lo contrario respecto a las experiencias negativas cuya percepción aumenta con la edad de los profesionales. Quizá las diferentes experiencias manifestadas, tengan relación con el entusiasmo de los más jóvenes por un lado, y por el otro, el cansancio psicológico que algunos profesionales acumulan con los años de ejercicio (27).

El aumento de carga de trabajo que suponen estos enfermos puede relacionarse con las experiencias negativas que viven los sanitarios. Aunque la necesidad de prolongar el horario, dejar el teléfono personal o llamar fuera del horario laboral se refiere como poco habitual, esta apreciación es mayor entre los médicos y los sanitarios de mayor edad. También manifiestan con una frecuencia media, que estos pacientes desorganizan el trabajo habitual de sus agendas.

Sin duda la atención a estos pacientes supone un aumento de la carga de trabajo, por las visitas domiciliarias que hay que hacer, que habitualmente son un poco más largas y a veces complicadas y por la aparición de situaciones imprevisibles, más todo el entorno psicoemocional más complejo de lo habitual. Todo este entorno y la sobrecarga de trabajo, parece acusarlo más el perfil médico, que probablemente asume más responsabilidad en las decisiones, y también parecen acusarlo más los sanitarios de más edad, que quizá, además de lo que se ha dicho anteriormente, acusan la ruptura de la rutina habitual de su trabajo. Sin embargo, los profesionales más jóvenes, en ocasiones, algo mejor preparados en aspectos más técnicos y más abiertos a los cambios, parecen asumirlo mejor, porque su trabajo no está tan estructurado. Estas respuestas contrastan con otras encuestas donde, a más años de experiencia, menos barreras para la atención a estos pacientes (9) siendo los profesionales más jóvenes menos propensos a proporcionar cuidados paliativos (21).

Cómo valoran los recursos de AP y qué disponibilidad tienen de ellos

La mayoría de los profesionales encuestados valora como muy necesarios y con gran unanimidad en las respuestas, todos los recursos propuestos a valoración (trabajo en equipo médico-enfermera, disponibilidad de fármacos y material necesario, apoyo del equipo, apoyo psicológico y recursos sociales (28).

La disponibilidad del equipo básico médico-enfermera es bastante alta, siendo además muy importante su coordinación (27) y se siente mucho menos la del resto del EAP. Los sanitarios más jóvenes tienen la percepción de una mayor disponibilidad de todos estos recursos (de manera significativa en el trabajo en equipo médico-enfermera) y además los consideran más necesarios, sin que la diferencia llegue a ser significativa. Probablemente los más jóvenes tienen menos prejuicios y estén más abiertos al trabajo en equipo médico-enfermera quizá por no haber tenido experiencias negativas, siendo en cualquier caso una actitud muy positiva de cara al futuro.

La disponibilidad de fármacos es alta y evidentemente este aspecto ha mejorado notablemente con respecto a épocas anteriores, en los que la disponibilidad de mórnicos y/o de fármacos de uso hospitalario como midazolam era menor (6,17,29).

La disponibilidad de materiales necesarios para la vía subcutánea, sin embargo, baja hasta un 47,7 %. Probablemente los tratamientos por vía subcutánea y con infusores, no están todavía muy extendidos entre los sanitarios de comarca interior, por ello no hay existencias en todos los centros y hay que pedirlos cuando se necesitan. Sin embargo, el que un 45,7 % diga no disponer siempre de ellos, es indicativo de que una gran mayoría (93,4 %) los utiliza en alguna ocasión.

La percepción que tienen los sanitarios de la existencia de apoyo psicológico al enfermo y la familia (28,6 %) es muy baja; sin embargo, un 40 % dicen no disponer siempre del mismo, lo que quiere decir, que en alguna ocasión sí disponen de ese recurso. La interpretación de la pregunta puede resultar confusa, puesto que el apoyo psicológico especializado en los domicilios, no existe como recurso y se

puede interpretar, que las respuestas se refieren, bien al apoyo ofrecido por psicólogos en algunos centros como las UCP, la Cruz Roja o los servicios de oncología o al apoyo psicológico que ofrece el propio equipo de AP (14). Esta percepción es mayor entre los más jóvenes y posiblemente estén plasmado su experiencia en la rotación por estos centros. Sin embargo, se debe tener en cuenta que los profesionales de AP por las características de su trabajo, en el que los aspectos psicoemocionales de los pacientes están muy presentes, se pueden considerar “expertos” en la aplicación de una psicoterapia básica, que quizá alguno ha plasmado en su respuesta.

La existencia de recursos sociales observada por el 14,9 % es también muy baja, pero el 65,7 % de “no siempre” es indicativo de que estos recursos, que son muy escasos, se consiguen en algunas ocasiones, a través de gestiones de las familias y/o de los propios sanitarios en ayuntamientos y/o Diputación.

Dificultades de coordinación dentro del equipo de atención primaria

Curiosamente la mayor dificultad de coordinación, señalada como bastante habitual (6,17,27), por los sanitarios encuestados, se da dentro del propio EAP y es más observada, en zonas con Hospidom. Teniendo en cuenta, por lo visto anteriormente, que se dispone del trabajo en equipo médico-enfermera (lo dice el 85,7 %), ¿qué echan de menos los sanitarios de su equipo?, porque también se señala que el sentimiento de apoyo del equipo baja al 61,3 %. Es posible que existan varias razones para esta respuesta: la atención a estos enfermos es ocasional (se ven de 1 a 3 al año de media), muy intensa cuando ocurre (precisan más tiempo del habitual) (30,31) y con más implicación psicoemocional. Este conjunto de razones puede hacer que los profesionales se puedan sentir un poco solos y echar más en falta a sus compañeros, para apoyo en la sobrecarga de trabajo, comentario de dificultades,... Quizá estas necesidades estén más cubiertas en centros más pequeños, que son en general más rurales y coinciden con zonas sin Hospidom. También puede influir que el posicionamiento de los profesionales, respecto a cómo aplicar los cuidados paliativos es muy diverso y cuando no hay posiciones coincidentes con otros compañeros, esto puede contribuir a esta sensación de aislamiento, de falta de coordinación y apoyo.

Dónde fallecen los pacientes

Los sanitarios encuestados creen que los pacientes fallecen sobre todo en su domicilio, controlados por atención primaria y, en segundo, lugar en el hospital de agudos, y con menos frecuencia en domicilio a cargo de Hospidom. Le siguen ya a mayor distancia las UCP y después otros centros.

Es llamativo que los sanitarios que trabajan en las zonas con Hospidom, observen el fallecimiento de los pacientes en el domicilio a cargo de AP, con mayor frecuencia que los que trabajan en zonas sin este servicio, que en general son zonas más rurales. Parece más lógico, que en este entorno la muerte sea en el domicilio ya que el único recurso que tienen es AP. Es posible que una parte de los encuestados, hayan incluido como fallecidos en AP, los fallecidos en el domicilio a cargo de Hospidom. También se debe tener en cuenta que los sanitarios de las zonas que no disponen del servicio de Hospidom, observan que sus pacientes, al no disponer de otros recursos sanitarios y, sobre todo, si no hay un soporte familiar, recurren más a servicios privados como geriátricos, residencias o clínicas privadas (2).

Situaciones en las que la ruta establecida es alterada

Se observa como una situación bastante habitual, que los pacientes durante el proceso de diagnóstico y tratamiento activo, tienen como única referencia las consultas hospitalarias, y no aparecen en la consulta de AP hasta que son dados de alta. Esta pérdida de contacto, hace más difícil el reencuentro en el

futuro, cuando el paciente es dado de alta y hay que retomar la nueva situación, para afrontar la difícil etapa final.

Los sanitarios encuestados además observan, de forma poco habitual, que los servicios especializados hospitalarios, no reconocen al médico de familia como referencia; aunque la alta variabilidad indica que ha habido repuestas muy dispares. Parece que hay un creciente reconocimiento de la figura del médico de familia, posiblemente ha influido en ello, que es una especialidad vía MIR y que durante la formación de los residentes, se produce un contacto con médicos y servicios hospitalarios, que facilita el reconocimiento mutuo.

También señalan los encuestados, que es bastante habitual que los servicios especializados hospitalarios, deriven pacientes directamente al servicio de Hospidom (32,33), sin pasar previamente por AP. Así mismo, se observa con bastante frecuencia, que pacientes controlados en AP que acuden a urgencias hospitalarias, acaben en el servicio de Hospidom. Sucede a veces que estos pacientes, cuando tienen algún problema, en los horarios que AP no tiene cobertura como tardes, noches y fines de semana, acuden a urgencias hospitalarias, y acaban siendo derivados a este servicio sin volver de nuevo a AP.

Estas derivaciones, además de ser muchas veces innecesarias, se saltan la ruta establecida, pero no crean otra y esto crea desmotivación en los profesionales de AP y arbitrariedad. Las causas son varias: desconocimiento del funcionamiento de los recursos; mayor facilidad de los servicios hospitalarios en la derivación a otro servicio hospitalario (Hospidom) que es más cercano y que además le asegura una continuidad de cuidados; persistencia de algunos médicos de AP que no se responsabilizan de la continuidad de cuidados, llevando a que para algunos servicios hospitalarios, AP no sea un claro receptor de estos pacientes; dificultad de acceso a los médicos de AP desde los servicios hospitalarios; infravaloración de la capacitación de los sanitarios que trabajan en AP.

Todas estas razones, aunque comprensibles, causan un enorme daño y contribuyen a que no se afiance la ruta asistencial definida, alimentando de nuevo la arbitrariedad, la desmotivación y la pérdida del protagonismo que los profesionales de AP (13) debieran tener en la ruta establecida.

Dificultades de acceso y coordinación con otros recursos pertenecientes a la ruta

a) Servicios Hospitalarios

Dentro de los recursos relacionados con la ruta seguida por estos pacientes, los sanitarios de AP refieren que los servicios hospitalarios (Oncología, Radioterapia y Unidad del Dolor) son los de más difícil acceso. Desde AP no hay posibilidad de derivación a las consultas externas de estos servicios, salvo a la Unidad del Dolor y, por tanto, el único contacto posible con ellos es el teléfono.

El acceso telefónico a los servicios hospitalarios ofrece, según los encuestados, bastante dificultad, puesto que muchas veces no se conoce el médico que lleva al paciente, o éste cambia en cada consulta y, además, no disponen de teléfono directo.

La calidad de los informes clínicos al alta del paciente ha mejorado y permiten hacer una adecuada continuidad de cuidados, pero todavía es bastante frecuente la falta de ellos. Además, resulta más fácil conseguirlos, desde que funciona el programa *Global Clinic*, que permite acceder a los informes de alta, desde la historia clínica informatizada del paciente. Quizá el que la percepción de falta de informes, aumente con la edad de los encuestados, tenga que ver con sus dificultades para manejar este programa a veces complicado de utilizar, además de los prejuicios por esta histórica carencia de informes de alta.

La falta de informes durante la fase de tratamiento activo, es algo menos frecuente; sin embargo, éstos son muy necesarios. Esta fase, en pacientes con enfermedad neoplásica, es cada vez más prolongada, dada la tendencia a la cronificación de la enfermedad con los nuevos tratamientos antineoplásicos.

Por esta razón, es relativamente frecuente que estos pacientes acudan a las consultas de AP. En estas citas los informes actualizados son muy necesarios para conocer su situación y poder así solucionar adecuadamente sus problemas.

Así mismo se señala como una dificultad, que los servicios hospitalarios desconocen las competencias de enfermería y faltan informes de continuidad de cuidados de enfermería al alta hospitalaria; esta última dificultad es lógicamente más observada por el perfil de enfermería.

También se observa que se producen discrepancias sobre tratamientos indicados en los servicios especializados a pacientes que siguen continuidad de cuidados en AP, como el tratamiento del dolor (27), siendo este aspecto más señalado por el perfil de enfermería en lo relativo a curas.

Finalmente, cabe destacar que, sin llegar a ser significativo, los más jóvenes parecen tener menos dificultades de acceso a todos los servicios que se han valorado.

Las dificultades de relación y/o coordinación de AP con los servicios especializados hospitalarios, son un problema detectado de forma habitual en los estudios sobre funcionamiento de servicios sanitarios, al margen de la materia en estudio (6,11-13,17,27,31,32,34-6).

Esta relación entre profesionales de los diferentes niveles asistenciales, está dificultada por muchas causas pero en todas subyace la existencia de prejuicios por ambas partes, que quizá están basados en lo que Balint denominaba "la perpetuación de la relación profesor-alumno" (36). Muchas veces el perfil profesional del médico de familia (MF) crea confusiones, incluso a los propios MF (13), ya que su formación abarca todas las especialidades, pero con un grado de conocimientos lógicamente inferior, a cada especialista en su materia. Este hecho muchas veces se interpreta por éstos, como una falta de capacitación y esta creencia da paso, a veces, a actitudes poco aceptables.

Este prejuicio está más arraigado lógicamente entre los profesionales de más edad, que han sufrido más estas actitudes y parece que los más jóvenes no lo ven así. Es posible que al realizar los residentes de medicina familiar, una parte de su formación obligatoria en el medio hospitalario a lo largo de los cuatro años de residencia, se produzca un intercambio y tengan más conocimiento de los diferentes servicios y de las personas que trabajan en ellos. Esto indudablemente facilita el reconocimiento, la comunicación y el acceso.

b) *Servicios implicados en la continuidad de Cuidados Paliativos*

Debido a que la utilización de los recursos de ayuda y continuidad de cuidados, para enfermos en situación terminal había sido desigual, se diseñaron unos protocolos de derivación, con el fin de regular su utilización. Estos protocolos se implantaron de forma progresiva, así el de Hospidom en 2008, el de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital de Gorniz en 2009 y la UCP del Hospital de Santa Marina en 2010.

Los sanitarios encuestados tienen un bajo conocimiento de los protocolos de derivación a los servicios de Hospidom y las UCP, a pesar de lo cual la dificultad para acceder a estos servicios es medio-baja.

Lógicamente, el perfil que mejor conoce estos protocolos es el médico, puesto que es el que hace la derivación, y más los médicos de zonas que disponen del servicio de Hospidom. Los más conocidos son la UCP del Hospital de Santa Marina y el servicio de Hospidom.

Dentro de los sanitarios que conocían estos protocolos, el que más utilizaron "alguna o varias veces" ha sido Hospidom, luego la UCP del Hospital de Santa Marina y a mucha distancia la UCP del Hospital de Gorniz.

Lógicamente, la utilización del servicio de Hospidom es más frecuente, porque ofrece varias opciones de uso a los profesionales de AP: consultas telefónicas, pacientes que se pueden derivar temporal-

mente y que pueden después volver a AP o pacientes que controla este servicio en su domicilio hasta el final.

Es muy poco habitual la derivación desde AP al servicio de Hospidom, por no considerarse capacitado para atender a estos pacientes, y es el perfil médico quien más valora esta posibilidad.

Las Unidades de Cuidados Paliativos, son un recurso reservado para situaciones en las que el control del paciente en su domicilio resulta imposible, por falta de recursos y/o claudicación familiar y/o porque la complejidad del tratamiento para control de síntomas requiere de recursos hospitalarios (2). Estos servicios son menos utilizados por zonas sin servicio de Hospidom, más rurales y más alejadas, sobre todo la UCP del Hospital de Gorniz. Los sanitarios y familiares de estas zonas utilizan más las urgencias del hospital y los ingresos en geriátricos y centros privados.

c) *Punto de Atención Continuada (PAC)*

Es llamativa la dificultad de coordinación y de acceso que se manifiesta, con un servicio tan cercano a AP como es el PAC, aunque en las respuestas referidas al acceso, se observa una alta variabilidad no encontrándose diferencias significativas entre las variables. Todo esto parece indicar que el grado de dificultad de acceso detectado, depende de los centros de salud donde trabajan los sanitarios, es decir, que parece que hay unos centros con acceso más fácil que otros.

Estas dificultades pueden ser debidas a muchas causas como el solapamiento de los horarios, la rotación de profesionales en el servicio del PAC ocasionados por los turnos de trabajo y en algunos casos por falta de voluntad para mantener reuniones de coordinación.

Recientemente (después de realizada la encuesta) se ha puesto en funcionamiento el Servicio de Atención a Enfermos en Situación Crítica, que con la mediación del servicio O-sarean, coordina AP con el PAC, a través de medios informáticos. Este importante paso, que soluciona la atención a pacientes en situación crítica en los horarios en que no hay cobertura de AP, abre además una vía de comunicación para futuras mejoras, en la tan necesaria coordinación entre estos dos servicios y permite una atención continuada en el domicilio (33).

Dificultades relacionadas con la información proporcionada a los pacientes desde los Servicios Hospitalarios

Respecto a la información que se le da al paciente al alta, en los servicios especializados, los sanitarios encuestados señalan que con frecuencia los pacientes no están informados de su diagnóstico, se les dan citas de seguimiento a las que se sabe que no van a llegar y que desconocen su pronóstico o que comienzan un tratamiento paliativo (27). Estas observaciones son más frecuentes entre los sanitarios de más edad y en las zonas con servicio de Hospidom, en general más cercanas al Hospital.

La información a los pacientes ha sido hasta hace pocos años, casi nula y ha ido mejorando a pesar de ser todavía muy escasa y de mala calidad. Los sanitarios de más edad quizá están más sensibilizados y tienen una visión más global de la atención, conocen más las dificultades de trabajar con pacientes no informados o mal informados, y le dan más importancia a estos matices por la percepción acumulada con los años de práctica (17).

Las diferencias observadas entre áreas rurales y urbanas es posible que tengan relación con que las ofertas para tratamientos con perfil beneficio-riesgo menos favorable, como la quimioterapia paliativa, probablemente se ofrecen más a pacientes con accesibilidad más fácil y también puede influir que, quizá culturalmente los pacientes y/o la familia de zonas más rurales, aceptan mejor el “no hay nada más que hacer”.

Actitudes o creencias del enfermo

En general, los pacientes, aunque les pesa el no querer ser una carga, prefieren morir en su casa (2,13,32,38), rodeados por su familia y atendidos por su equipo médico-enfermera, con el que tienen más confianza y una historia de relación. Sin embargo, algunos pacientes se sienten más seguros, si tienen la posibilidad de acceso a recursos paliativos de segundo nivel (39) y prefieren ser vistos por el Servicio de Hospitalización a Domicilio u otro servicio del hospital o privado.

Actitudes o creencias de la familia

Los sanitarios encuestados creen así mismo, que la familia tiene mucha importancia, a la hora de decidir el acceso a otros servicios y el lugar de fallecimiento. Entre las dificultades y creencias detectadas están la falta de recursos familiares para el cuidado, el creer que no van a ser capaces de cuidarlo hasta el final y asociado a esto, creer que Hospidom u otros servicios hospitalarios le van a cuidar mejor.

Estas creencias observadas por los profesionales sanitarios entre los familiares, tienen varias causas posibles: en los últimos años se observa en la población, una mayor confianza en la alta tecnología hospitalaria (6); el sistema sanitario no ofrece una ruta claramente establecida para el cuidado de estos pacientes; la oferta de cuidados es muchas veces fruto de actitudes individuales del médico de AP y el acceso a otros recursos como Hospidom se usa, a veces, de forma arbitraria tanto desde el nivel hospitalario como desde AP; la cobertura de los EAP deja muchas horas sin cubrir, como las tardes, noches y fines de semana, a pesar del PAC, puesto que no hay una buena coordinación con este servicio, y esto crea inseguridad (en nuestro medio, este punto ha mejorado con la incorporación de O-sarean como se ha expuesto anteriormente).

Influyen también otros factores socioculturales como es la pérdida de recursos familiares de cuidado, por la mayor incorporación de la mujer al trabajo fuera de casa y, quizá relacionado con esto, la creencia cada vez mayor en la población de que el cuidado de los enfermos, y más si son terminales, es cosa de profesionales. Además, en la sociedad se vive cada vez más una actitud de alejamiento-ocultamiento de la muerte, de manera que es cada vez más frecuente, no haber visto nunca un muerto y se vive con mucha angustia, el solo pensamiento de que un familiar se muera en la propia casa (26,40,41).

Necesidades de formación de los profesionales de los EAPs

Los sanitarios encuestados muestran bastante necesidad de formación en todos los temas propuestos, siendo la parte de gestión emocional de la relación médico-paciente y la atención a la situación en los últimos días las más señaladas (8,9,22,27).

Probablemente los aspectos emocionales (14), sobre todo en la fase final de la vida, resultan los más difíciles de manejar para los sanitarios, porque inevitablemente se produce una impregnación del sufrimiento del entorno paciente-familia, y resulta a veces complicado mantener una distancia terapéutica que sea cercana y a la vez evite la excesiva implicación. Añadido a esto está, que el trabajo en AP es muy variado y es frecuente que se deba compatibilizar la atención a pacientes en situaciones vitales, como estas, con otras de pacientes que acuden a la consulta con banalidades y estas vivencias tan extremas, a veces hacen difícil la adaptación emocional. Lógicamente los profesionales más jóvenes, que tienen menos experiencia en estas situaciones, son los que ven más necesaria esta formación.

Es también llamativa la necesidad de formación, en todos los temas, observada entre los sanitarios encuestados. Quizá esto tenga como trasfondo, la sensación permanente de no dominar la amplitud de materias (todas las especialidades) que se tocan en AP, sin un claro límite para cada una de ellas. Este entorno es posible que cree la sensación de no saber, de que siempre hay cosas que aprender. Posiblemente con la edad, se van encontrando límites a las materias que se deben conocer.

Las respuestas sobre la necesidad de formación en la utilización de la vía subcutánea, tienen una gran variabilidad (6), sobre todo en el perfil de enfermería y refleja que no todos los sanitarios consideran tan necesaria la formación en este tema, ya sea porque lo conocen o porque creen que no necesitan conocerlo. La vía subcutánea se utiliza sobre todo en la fase final de la vida y esta atención no es asumida por todos los profesionales (13). Posiblemente forme parte de un estilo de trabajo en unos centros con respecto a otros y cuando se utiliza, es enfermería quien realiza la colocación de la vía.

Valoración de los recursos de formación por los profesionales de los EAP

Los encuestados utilizan como recursos de formación sobre todo el material escrito y los cursos. Es curioso que el material escrito lo usen más los médicos y los cursos más las mujeres. Probablemente porque el trabajo de enfermería tiene un componente eminentemente más manual y práctico comparado con el médico y, además, la mujer tiene más dificultades para disponer de tiempo libre en su domicilio que en los cursos, por las obligaciones relacionadas con su rol social.

Preguntados sobre los recursos que les pueden ser de utilidad, de nuevo el perfil de mujer, no titular y más joven, cree que los cursos les pueden ser más útiles (probablemente estamos hablando de sanitarios jóvenes, que son los que reúnen estas tres características). Es posible que como los cursos suponen un desplazamiento, una ruptura de la rutina, los más jóvenes están más dispuestos a ellos.

El recurso de sesiones teóricas o de casos de enfermos terminales en los centros, se ha utilizado poco (M 2, 22) como método de formación y presenta una gran variabilidad en las respuestas. Probablemente tenga que ver con que este recurso es utilizado solamente en algunos centros. Es llamativo sin embargo que, con una variabilidad baja en las respuestas, se vea como el método de formación que puede ser más útil (M 4,18) (10). Parece que los que no lo usan, creen que lo deben de usar. Este dato se debería de tener muy en cuenta, ya que resulta un recurso de formación que parece muy aceptado, cercano, de bajo costo y muy eficaz, ya que suple la baja frecuencia de casos que hay en AP, se aprende a abordar el cuidado de estos enfermos en grupo y, además, se crea un estilo de trabajo en el EAP.

La rotación por Hospidom y las UCP se ha utilizado muy poco. Sin embargo, se valora que puede ser bastante útil y sobre todo lo valoran así los sanitarios más jóvenes, que probablemente son los que tienen la experiencia de haber pasado por estos servicios.

Desde el año 1996 es obligatoria la rotación durante dos meses por Hospidom para los residentes de medicina de familia y se realiza en los Hospitales de Cruces y Galdakao y desde 2008 es optativa la rotación durante un mes por las UCP. Estas rotaciones no están incluidas en el currículo de enfermería ya que no existen especialidades.

Opinión de los profesionales sobre un equipo de referencia para Atención Primaria

Una gran mayoría de sanitarios considera que sería una ayuda importante, disponer de un equipo de referencia o equipo de soporte desde AP, que sea accesible y compuesto por un médico y una enfermera al que consultar dudas y que, en caso necesario, pueda acompañar a visitar a pacientes (12,13,42,43).

En la actualidad existen experiencias muy positivas sobre la utilidad de este recurso para resolver algunas de las dificultades que existen en la atención a estos enfermos (44), abordando además del asesoramiento, otros aspectos como es facilitar la coordinación de AP con los servicios hospitalarios, para una adecuada continuidad de cuidados y la formación continuada e investigación en cuidados paliativos (7).

Todo este conjunto de funciones sería de gran utilidad para reforzar la ruta establecida, creando finalmente un sistema de cuidados paliativos conocido y aceptado por todos.

2.6. CONCLUSIONES

Se puede afirmar, que los sanitarios de los EAP se sienten capacitados para realizar esta actividad y presentan una buena disposición y experiencias positivas en el cuidado de estos pacientes, aunque les supone una sobrecarga de trabajo. Disponen, en general, de los recursos adecuados en sus centros aunque es mejorable la coordinación dentro del equipo y otros recursos, más fuera de su alcance, como los psicosociales. La coordinación con los recursos de segundo y tercer nivel de cuidados paliativos para continuidad de cuidados es buena y con el PAC algo más difícil, pero está en vías de mejora.

Los mayores problemas los observan en la coordinación con los servicios hospitalarios, problemas que son ya clásicos en los servicios sanitarios. Se destaca entre ellos, la difícil accesibilidad, a veces la falta de informes, no tener en cuenta la ruta de cuidados y actitudes sobre todo referentes a la información a los pacientes. La introducción de programas informáticos ha mejorado enormemente el acceso a informes, pruebas,... que son de gran ayuda en la atención a estos enfermos, aunque son programas lentos y a veces complicados de utilizar.

También observan dificultades en pacientes y sus familias, que a pesar de querer ser atendidos en sus domicilios, en ocasiones prefieren acudir a otros servicios porque les dan más seguridad y/o por falta de recursos de cuidado en el domicilio y/o miedo a la muerte en casa.

Se observa una buena disposición a la formación continuada y se destaca entre los métodos propuestos para realizarla, las sesiones teóricas o de casos en los centros.

Los encuestados creen que sería de gran utilidad, para abordar las dificultades detectadas, la creación de un equipo de referencia o equipo de soporte con funciones de asesoramiento, que facilite la coordinación entre niveles y la formación continuada.

Finalmente, destacar la buena disposición a la asistencia y formación continuada en cuidados paliativos de los sanitarios más jóvenes.

Se debe tener muy en cuenta la dificultad detectada para identificar la terminalidad en pacientes no oncológicos, sobre todo de cara a la formación, porque esta dificultad supone en la práctica mantener actitudes asistenciales más orientadas a innecesarios tratamientos farmacológicos que a la aplicación de verdaderos cuidados paliativos.

Después de realizada la encuesta, la Comisión de Cuidados Paliativos de la comarca en coordinación con el servicio de Emergencias, ha establecido un sistema organizativo con la incorporación del servicio O-sarean, para atender a enfermos en situación crítica. Este servicio coordinado con AP y con el PAC, atiende a estos pacientes en el horario fuera de la cobertura de los EAP, asegurando la continuidad de cuidados. Esto supone cubrir una enorme laguna que existía en la ruta de cuidados establecida y así dignificar la oferta a los pacientes desde AP para su cuidado hasta el final.

BIBLIOGRAFÍA

1. Aldasoro E, Mahtani V, Sáenz de Ormijana A, Fernández E, González I, Martín R et al. Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba); 2012. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA N° 2006/04.
2. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Monografías SECPAL. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid: SECPAL; 2012. 36 p.
3. Lacampa P, Bermúdez C, Vallejo S, García L, Villegas R. Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía; Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2009. 47 p.
4. García Pérez L, Linertová R, Martín Olivera R. Efectividad y coste-efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC; Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2008. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO N° 2006/04.
5. Plan de Cuidados Paliativos de la CAPV 2006-2009. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-publ01/es/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/planCiudadesPaliativos.pdf [acceso noviembre 2012].
6. Salinas A, Asensio A, Armas J, Benítez MA. Cuidados paliativos en atención primaria: opinión de los profesionales. *Aten Primaria*. 1999; 23(4): 187-91.
7. Rocafort J, Herrera E, Fernández F, Grajera ME, Redondo MJ, Díaz F et al. (IPALEX). Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. *Aten Primaria*. 2006; 38(6): 316-324.
8. Farber NJ, Urban SY, Collier VU, Metzger M, Weiner J, Boyer EG. Frequency and perceived competence in providing palliative care to terminally ill patients: a survey of primary care physicians. *J Pain Symptom Manage*. 2004; 28(4): 364-72.
9. Groot MM, Vernooij-Dassen MJ, Crul BJ, Grol RP. General practitioners (GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. *Palliat Medicine*. 2005; 19(2): 111-8.
10. Groot MM, Vernooij-Dassen MJ, Verhagen SC, Crul BJ, Grol RP. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. *Palliat Med*. 2007; 21(8): 697-703.
11. Alonso M, Ayala S, Buitrago F, Estremera V, García L, Molina MA et al. Relación entre niveles asistenciales. Barcelona: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria; 1995. Documento semFYC N°: 5.
12. Benítez MA, Castañeda P, Gimeno V, Gómez M, Duque A, Pascual L et al. Documento de consenso SECPAL-semFYC. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. *Aten Primaria*. 2001; 27(2): 123-6.
13. Corrales-Nevado D, Alonso-Babarro A, Rodríguez-Lozano MA. Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*. 2012; 26(S): 63-68.
14. Mahtani Chugani V, Abt Sacks A, González Castro I, García Andrés MC, Real Perera MC, Benítez del Rosario MA. Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC; Servicio de Evaluación del

- Servicio Canario de la Salud; 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO N° 2006/03.
15. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC; Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08.
 16. Vejlgard T, Addington-Hall JM. Attitudes of Danish doctors and nurses to palliative and terminal care. *Palliat Med.* 2005; 19(2): 119-27.
 17. Bajo J, García-García JA, Landa V, Marijuan L, Rodríguez JJ. Cuidado del enfermo terminal visto por el médico de familia. *Aten Primaria.* 1990; 7(9): 538-46.
 18. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X et al. Identifying chronic patients in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Supportive & Palliative Care* Published Online First: 14 December 2012 doi:10.1136/bmjspcare-2012-000211.
 19. Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. Manual Oxford de cuidados paliativos. 1ª edición. Madrid: Aula Médica; 2008.
 20. López de Maturana A, Morago V, San Emeterio E, Gorostiza J, Olaskoaga A. Attitudes of general practitioners in Bizkaia, Spain, towards the terminally ill patient. *Palliat Med.* 1993; 7(1): 39-45.
 21. Rhee JJ, Zwar N, Vaghokar S, Dennis S, Broadbent AM, Mitchell G. Attitudes and barriers to involvement in palliative care by Australian urban general practitioners. *J Palliat Med.* 2008; 11(7): 980-5.
 22. Van Vorst RF, Crane LA, Barton PL, Kutner JS, Kallail KJ, Westfall JM. Barriers to quality care for dying patients in rural communities. *J Rural Health.* 2006; 22(3): 248-53.
 23. Frías A, Prieto MA, Heierle C, Gil E, Aceijas E. Actitudes, percepciones y satisfacción de las enfermeras andaluzas con la atención domiciliaria. *Enfermería Clínica.* 2004; 14(6): 297-306.
 24. McGrath P, Kearsley J. Caring for dying patients can be a satisfying experience *CMAJ.* 2011; 183(2): 169-70.
 25. Sinclair S. Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *CMAJ.* 2011; 183(2): 180-7.
 26. Porta M, Busquet X, Jarrod M. Attitudes and views of physicians and nurses towards cancer patients dying at home. *Palliat Med.* 1997; 11(2): 116-26.
 27. Instituto de psicología aplicada y counseling. Necesidades de formación en cuidados paliativos. Estudio cualitativo. Diciembre 2010 Osakidetza (documento interno).
 28. Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliat Med.* 2002; 16(6): 457-464.
 29. Ben-Diane MK, Pegliasco H, Galinier A, Lapijana JM, Favre R, Peretti-Watel P et al. Terminal care of patients by the general practitioner and the specialist. Results of a French survey "Attitudes and practices in palliative treatment -2002". *Presse Med* 2003; 32(11): 488-92.
 30. Burt J, Shipman C, Addington-Hall J, White P. Nursing the dying within a generalist caseload: a focus group study of district nurses. *Int J Nurs Stud.* 2008; 45(10): 1470-8.
 31. Leese B, Heywood P, Allgar V, Walker R, Darr A, Din I. Developing cancer services strategy in primary care in England: primary care trust managers' views of the primary care cancer leads initiative. *J Health Organ Manag.* 2006; 20(2-3): 140-9.
 32. Damborenea González MD, Aguirre de la Maza MJ, Almaraz Ruiz de Eguilaz MJ, Altuna Basurto E, Aso Mendialdea K, Bañuelos Gorcón A et al. Atención domiciliaria al paciente en situación terminal en la Comuni-

- dad Autónoma del País Vasco. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco, 2006. Informe nº: Osteba D-07-01.
33. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. Dirección Territorial de Bizkaia. Plan de cuidados paliativos. CAPV 2006-2009. Diagnóstico y objetivos para Bizkaia. 70 p.
 34. Grupo de trabajo sobre coordinación entre niveles asistenciales de la Sociedad Asturiana de Medicina Familiar y Comunitaria. Documento de la Sociedad Asturiana de Medicina Familiar y Comunitaria (SAMFYC) sobre coordinación entre niveles asistenciales. Disponible en: <http://www.samfyc.org/documentos/coordapa.pdf> [acceso noviembre 2012].
 35. Alfaro M, Etreros J, Terol E, Rico F. Coordinación entre niveles asistenciales. En: Aguilera M, Alfaro M, Crespo B, Custodi J, Guerra J, Ichaso MS et al, editores. Atención primaria en el INSALUD: Diecisiete años de experiencia. Madrid: Ministerio Sanidad y Consumo, Instituto Nacional de Salud. Subdirección General de Atención Primaria; 2002. p. 240-60.
 36. Neergaard MA, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. Shared care in basic level palliative home care: organizational and interpersonal challenges. *J Palliat Med.* 2010; 13(9): 1071-7.
 37. Balint M. El médico, el paciente y la enfermedad. Buenos Aires: Libros básicos; 1961.
 38. Gérvas J. Morir en casa con dignidad. Una posibilidad, si hay apoyo y cuidados de calidad. *Gac Med Bilbao.* 2011; 108:3-6.
 39. Tasmuth T, Saarto T, Kalso E. How palliative care of cancer patients is organised between a university hospital and primary care in Finland. *Acta Oncol.* 2006; 45(3): 325-31.
 40. Benítez MA, Pascual L, Asensio A. Cuidados paliativos. La atención a los últimos días. *Aten Primaria.* 2002; 30(5): 318-22.
 41. Muñoz F, Espinosa JM, Portillo J, Benítez MA. Cuidados paliativos: atención a la familia. *Aten Primaria.* 2002; 30(9): 576-680.
 42. Borgsteede SD, Deliens L, Beentjes B, Schellevis F, Stalman WA, Van Eijk JT et al. Symptoms in patients receiving palliative care: a study on patient-physician encounters in general practice. *Palliat Med.* 2007; 21(5): 417-23.
 43. Marshall D, Howell D, Brazil K, Howard M, Taniguchi A. Enhancing family physician capacity to deliver quality palliative home care: An end-of-life, shared-care model. *Can Fam Physician.* 2008; 54(12): 1703-1703. e7.
 44. Alonso A. ¿Deben contar los programas de cuidados paliativos con equipos de soporte en atención primaria? *Aten Primaria.* 2006; 38(6): 323-324.

ANEXOS

Anexo 1. Encuesta

ENCUESTA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS AL FINAL DE LA VIDA EN ATENCIÓN PRIMARIA

Somos un grupo de profesionales que pertenecemos a la Comisión de Cuidados Paliativos de la Comarca Interior.

Uno de nuestros objetivos es detectar las necesidades y dificultades que nos encontramos los profesionales en nuestra práctica diaria para poder desarrollar nuestro trabajo con *pacientes al final de la vida*, y así realizar una propuesta de mejora de estas condiciones.

Para conseguirlo, nos parece imprescindible partir de la situación en la que nos encontramos, por eso te agradecemos que contestes el siguiente cuestionario, asegurando el anonimato y la confidencialidad de tus respuestas.

La Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos considera *paciente en situación de terminalidad* aquel con una enfermedad incurable, avanzada y progresiva, oncológica o no, con un pronóstico de vida limitada, sin tratamiento específico, con una evolución oscilante y frecuentes crisis, que le condiciona un intenso impacto emocional y familiar, con una alta demanda de recursos.

A) DATOS SOBRE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

1. Cual es la media de pacientes en situación de terminalidad conocidos en tu cupo al año

Ninguno 1 a 3 4 a 5 6 a 7 8 a 9 Más de 9

2. ¿Atiendes tú a estos pacientes?

Siempre que se da la ocasión	
La mayoría de las veces que se da la ocasión	
Sólo en alguna ocasión	
Nunca	

3. En los casos en que NO atiendes a estos pacientes, ¿cuáles son las causas?

(Valora del 0 al 5, siendo el 0 causa nada habitual y el 5 muy habitual; NV no valorable por mi perfil o por mi lugar de trabajo)

Los pacientes son derivados directamente a Hospitalización a Domicilio desde la especializada	0	1	2	3	4	5	NV
Los pacientes son derivados directamente a Unidades de Cuidados Paliativos hospitalarios	0	1	2	3	4	5	NV
Los derivo yo a Hospitalización a Domicilio o a Unidades de Cuidados Paliativos porque no me considero capacitado para atenderlos.	0	1	2	3	4	5	NV
No hago nada porque considero que la atención a estos pacientes no forma parte de mi trabajo	0	1	2	3	4	5	NV
Los <i>pacientes</i> prefieren ser vistos por el Servicio de Hospitalización a Domicilio u otro servicio del hospital o privado	0	1	2	3	4	5	NV
Falta de recursos <i>familiares</i> para el cuidado del paciente en el domicilio	0	1	2	3	4	5	NV
Creencia en la <i>familia</i> de que va a estar mejor cuidado por otro servicio como Hospitalización a Domicilio	0	1	2	3	4	5	NV
Creencia en la <i>familia</i> de que va a estar mejor cuidado en un hospital	0	1	2	3	4	5	NV
Creencia en la <i>familia</i> de que no van a ser capaces de cuidarle hasta el final	0	1	2	3	4	5	NV
Otras causas (especificar) _____ _____	0	1	2	3	4	5	

4. Cuando atiendes a estos pacientes. Indica primero si dispones de los siguientes recursos y después en qué grado valoras que son necesarios

(Siendo el 0 innecesario y el 5 muy necesario)

Recursos	Sí	No siempre	No	Grado de necesidad					
				0	1	2	3	4	5
Trabajo en equipo médico y enfermería				0	1	2	3	4	5
Material necesario para todas las situaciones que se puedan dar (material para vía subcutánea, infusores, etc.)				0	1	2	3	4	5
Fármacos necesarios (morfina, midazolam, haloperidol, etc)				0	1	2	3	4	5
Apoyo del equipo (sesiones, compañeros con los que comentar un caso o dificultades, refuerzo en determinadas ocasiones si estoy agobiado,...)				0	1	2	3	4	5
Apoyo psicológico al enfermo y la familia				0	1	2	3	4	5
Recursos sociales (ayuda domiciliaria, acceso a camas articuladas, colchón antiescaras, ...)				0	1	2	3	4	5
Otros _____				0	1	2	3	4	5

5. Cómo es tu experiencia con estos pacientes?

(Valora del 0 al 5, siendo el 0 experiencia nada habitual y el 5 muy habitual)

Me generan emociones intensas positivas como satisfacción, sensación de ser útil, ...	0	1	2	3	4	5
Me generan intensas emociones negativas como miedo, frustración, rechazo,...	0	1	2	3	4	5
Me veo obligado a prolongar mi horario, dejar mi teléfono o llamar fuera del horario laboral, ...	0	1	2	3	4	5
Se desorganiza el trabajo habitual de mi agenda	0	1	2	3	4	5

6. ¿Dónde fallecen los pacientes terminales pertenecientes a tu cupo?

(Valora del 0 al 5, siendo el 0 lugar poco frecuente y el 5 lugar muy frecuente)

Hospital de agudos	0	1	2	3	4	5
Unidad de Cuidados Paliativos	0	1	2	3	4	5
Domicilio con Hospitalización a Domicilio	0	1	2	3	4	5
Domicilio a cargo de atención primaria	0	1	2	3	4	5
Centro privado	0	1	2	3	4	5
Otros centros	0	1	2	3	4	5
Lo desconozco	0	1	2	3	4	5

7. Cuando atiendes a estos pacientes, valora las dificultades que encuentras

(Valora del 0 al 5, siendo el 0 dificultad nada habitual y el 5 dificultad muy habitual)

Los servicios hospitalarios desconocen/no tienen en cuenta que yo soy el médico de referencia de estos pacientes	0	1	2	3	4	5
El paciente desaparece de mi consulta, porque durante el tiempo que está en tratamiento activo su única referencia es el hospital	0	1	2	3	4	5
Cuando el paciente tiene algún problema (fuera del horario del EAP) y acude a urgencias hospitalarias, acaba sus días siendo atendido por otro servicio (Hospital, Hospitalización a Domicilio,...)	0	1	2	3	4	5
Falta de comunicación o coordinación con los servicios especializados:						
– Difícil acceso telefónico	0	1	2	3	4	5
– Falta de informes durante el tratamiento	0	1	2	3	4	5
– Falta de informes de alta hospitalaria	0	1	2	3	4	5
– Informes incompletos para poder hacer una adecuada continuidad de cuidados	0	1	2	3	4	5
– Los servicios hospitalarios desconocen las competencias de enfermería	0	1	2	3	4	5
– Falta de informes de continuidad de cuidados de enfermería con el alta hospitalaria						
Falta de coordinación AP-PAC	0	1	2	3	4	5
Falta de coordinación dentro del equipo de atención primaria	0	1	2	3	4	5
Falta de conocimientos sobre utilización de material preciso para su atención (infusores, reservorios...)	0	1	2	3	4	5
Otros (especificar) _____	0	1	2	3	4	5

8. Cuando el paciente acude a tu consulta después de su alta hospitalaria, ¿con cuál de los siguientes supuestos te sueles encontrar?

(Valora del 0 al 5, siendo el 0 una situación nada habitual y el 5 muy habitual)

El paciente sigue controles en un servicio hospitalario y tenemos discrepancias sobre tratamientos farmacológicos indicados, material para curas, etc.	0	1	2	3	4	5
El paciente aparece en mi consulta cuando se le da el "alta" porque ha terminado el tratamiento activo:						
– No está informado de su diagnóstico	0	1	2	3	4	5
– No está informado de que a partir de ahora comienza un tratamiento sólo paliativo	0	1	2	3	4	5
– El paciente aparece en mi consulta cuando le dan en el hospital una "cita imposible" a los 6 meses o al año y no está informado de su diagnóstico y/o pronóstico	0	1	2	3	4	5
La atención a estos pacientes requiere mucho tiempo y me resulta difícil de conseguirlo con mi agenda	0	1	2	3	4	5

9. Valora las dificultades que tienes para acceder a los siguientes recursos:

(Valora del 0 al 5, siendo el 0 ninguna dificultad y el 5 muchas dificultades)

Hospitalización a Domicilio del Hospital de Galdakao	0	1	2	3	4	5
Oncología	0	1	2	3	4	5
Radioterapia (tratar una metástasis ósea,...)	0	1	2	3	4	5
Unidad del Dolor del Hospital de Galdakao	0	1	2	3	4	5
Unidad de Cuidados Paliativos de Santa Marina	0	1	2	3	4	5
Unidad de Cuidados Paliativos de Gorliz	0	1	2	3	4	5
PAC (Punto de Atención Continuada) u otro servicio de atención domiciliaria concertado	0	1	2	3	4	5
Otros /especificar) _____ _____	0	1	2	3	4	5

B) CÓMO MEJORAR LA ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

10. ¿Crees que sería interesante disponer de un equipo de referencia desde atención primaria (un médico y una enfermera) al que poder consultar dudas y, en caso necesario, acompañarte a visitar a un paciente?

<input type="checkbox"/>	Sí, creo que me ayudaría a resolver mis dificultades para atender a estos enfermos
<input type="checkbox"/>	No lo creo necesario
<input type="checkbox"/>	Creo que no cambiaría mi idea de que estos enfermos deben de ser vistos por un servicio especializado

11. ¿En qué medida has utilizado los siguientes recursos para formarte en paliativos?

(Valora del 0 al 5, siendo el 0 recurso nada utilizado y el 5 recurso muy utilizado)

Material escrito (Protocolos, Guías, Textos,...)	0	1	2	3	4	5
Cursos	0	1	2	3	4	5
Sesiones teóricas o de casos de enfermos terminales en mi centro	0	1	2	3	4	5
Rotación en Unidad de Cuidados Paliativos	0	1	2	3	4	5
Rotación en el Servicio de Hospitalización a Domicilio	0	1	2	3	4	5
Ninguno	0	1	2	3	4	5
Otros: _____ _____	0	1	2	3	4	5

12. Especifica las necesidades formativas que tienes en las siguientes áreas:

(Valora del 0 al 5, siendo 0 ninguna necesidad, y 5 mucha necesidad)

Gestión emocional de la interrelación médico-paciente- familia.	0	1	2	3	4	5
Utilización de fármacos para control de síntomas	0	1	2	3	4	5
Utilización de la vía subcutánea	0	1	2	3	4	5
Atención a la situación de los últimos días	0	1	2	3	4	5

13. ¿Qué recursos crees que te pueden ser de utilidad para mejorar tus necesidades de formación en paliativos?

(Valora del 0 al 5, siendo el 0 recurso nada necesario y el 5 recurso muy necesario)

Material escrito (Protocolos, Guías, Textos,...)	0	1	2	3	4	5
Cursos	0	1	2	3	4	5
Sesiones teóricas o de casos de enfermos terminales en mi centro	0	1	2	3	4	5
Rotación en Unidad de Cuidados Paliativos	0	1	2	3	4	5
Rotación en el Servicio de Hospitalización a Domicilio	0	1	2	3	4	5
Ninguno	0	1	2	3	4	5
Otros: _____ _____	0	1	2	3	4	5

14. ¿Conoces el protocolo para acceder a Hospitalización a Domicilio?:

Sí No Algo

15. Si conoces el protocolo, ¿lo has utilizado?

<input type="checkbox"/>	Nunca lo he utilizado
<input type="checkbox"/>	Alguna vez me he puesto en contacto con ellos
<input type="checkbox"/>	He contactado en varias ocasiones

¿En qué lo mejorarías? _____

16. ¿Conoces el protocolo para acceder a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Santa Marina?

Sí No Algo

17. Si conoces el protocolo, ¿lo has utilizado?

<input type="checkbox"/>	Nunca lo he utilizado
<input type="checkbox"/>	Alguna vez me he puesto en contacto con ellos
<input type="checkbox"/>	He contactado en varias ocasiones

¿En qué lo mejorarías? _____

18. ¿Conoces el protocolo para acceder a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Gornitz?

Sí No Algo

19. Si conoces el protocolo, ¿lo has utilizado?

<input type="checkbox"/>	Nunca lo he utilizado
<input type="checkbox"/>	Alguna vez me he puesto en contacto con ellos
<input type="checkbox"/>	He contactado en varias ocasiones

¿En qué lo mejorarías? _____

C) DATOS DE FILIACIÓN

20. Edad:

< 30 años 31-40 años 41- 50 años > 51 años

21. Sexo:

Hombre Mujer

22. Profesión:

Médico/a Enfermero/a

23. Lugar de trabajo (Si trabajas en varios, elige el más representativo):

PAC UA P Atención domiciliaria concertada

Turno de trabajo Mañana Tarde

24. Zona de trabajo

Rural Urbana

25. Antigüedad en Atención Primaria:

5 años o menos De 6 a 10 años De 11 a 20 años Más de 20 años

26. Situación laboral en la plaza que ocupas

Titular Sustituto Interino

Anexo 2. Tablas totales

Tabla nº 1. Datos de filiación de los encuestados

Parámetro	UAP de Comarca (1)		Encuesta UAP (2)		Grupos de Edad (%)				Titular (%)	No Titular (%)	Hombre (%)	Mujer (%)	No Hospi Dom (3) (%)	Hospi Dom (3) (%)	Médico/a (%)	Enfermero/a (%)
	Total	%	Total	%	<30	31-40	41-50	>50								
Grupos de Edad																
<30	20	4,8	18	5,6	x			0	15,1	3,5	6,5	6,1	5,5	4,3	7,4	
31-40	71	17,0	68	21,3		x		10,2	47,3	9,3	25,4	24,4	20,3	20,1	22,2	
41-50	126	30,1	124	38,8			x	44,4	26,9	30,2	42,2	31,7	41,4	39,7	37,8	
>50	201	48,1	110	34,4				45,4	10,8	5,7	25,9	37,8	32,9	35,9	32,6	
320																
Tipo de Contrato																
Titular	313	75	218	70,3	0	33,3	79,3	90,7	x	79,3	66,5	68,3	70,9	69,8	70,7	
No Titular	105	25	93	29,7	100	66,7	20,7	9,3	x	20,7	33,5	31,7	29,1	30,2	29,3	
311																
Sexo																
Hombre	112	26,8	88	27,3	16,7	11,9	21	45	31,7	19,4	x	32,1	25,4	41,1	8,8	
Mujer	306	73,2	234	72,7	83,3	88,1	79	55	68,3	80,6	x	67,9	74,6	58,9	91,2	
322																
Hospitalización a Domicilio																
No Hospi dom (3)	109	26	79	25,6	27,8	28,4	22,2	27,6	25,6	28	31,3	23	x	27,7	22,4	
Hospi dom (3)	309	74	228	74,4	72,2	71,6	77,8	72,4	74,4	72	68,7	77	x	72,3	77,6	
307																
Profesión																
Médico	223	53,4	187	57,7	44,4	55,2	58,9	60	57,1	58,1	86,4	46,6	61	56,4	x	
Enfermera	195	46,6	137	42,3	55,6	44,8	41,1	40	42,9	41,9	13,6	53,4	39	43,6	x	
Totales	418	100	324	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

- (1) Datos de las Unidades de Atención Primaria (UAP) proporcionados por el Departamento de Personal de Comarca Interior.
(2) Los Totales de sanitarios encuestados oscilan entre 307 y 324 ya que no todos los encuestados rellenaron todos los datos de filiación.
(3) Servicio de Hospitalización a Domicilio.

Tabla nº 2. ¿Cuál es la media de pacientes en situación de terminalidad?

Parámetro	Total	No Hospídom (1)	Hospídom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50	>50
Ninguno	4,5	2,5	5,3	2,2	8,1	2,4	5,5	5,7	2,3	0	4,6	4,3	5,7
1 a 3	46,4	47,5	46,3	44,8	48,4	48,2	45,5	45,5	46,0	56,3	46,2	49,6	41,0
4 a 5	27,3	25,0	28,2	27,3	27,4	24,7	28,2	25,6	33,3	25,0	35,4	22,2	28,6
6 a 7	12,3	13,8	11,5	15,8	7,3	12,9	12,3	13,3	10,3	12,5	6,2	13,7	14,3
8 a 9	3,9	6,3	3,1	4,4	3,2	4,7	3,6	3,8	3,4	6,3	1,5	3,4	5,7
Más de 9	5,5	5,0	5,7	5,5	5,6	7,1	5,0	6,2	4,6	0	6,2	6,8	4,8

Resultados expresados en %.

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio.

Tabla nº 3. ¿Atiendes tú a estos pacientes?

Parámetro	Total	No Hospídom (1)	Hospídom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50	>50
Siempre que se da la ocasión	46,2	59,0*	41,5*	44,9	48,2	45,5	46,2	49,1	38,7	27,8	38,2	49,2	51,8
La mayoría de las veces que se da la ocasión	37,2	33,7	38,6	44,4*	27,0*	38,6	36,8	35,0	43,0	44,4	41,2	38,7	30,9
Solo en alguna ocasión	14,2	7,2*	16,6*	8,6*	21,9*	12,5	15,0	12,3	18,3	27,8	19,1	10,5	12,7
Nunca	2,5	0	3,3	2,1	2,9	3,4	2,1	3,6	0	0	1,5	1,6	4,5

* p<0,05

- Resultados expresados en %.

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio.

Tabla nº 4. En los casos en que no atiendes a estos pacientes ¿Cuáles son las causas?

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50	>50
Los pacientes son derivados a Hospidom (1)	2,74 (1,8)	1,08* (1,7)	3,07* (1,6)	2,57* (1,8)	3,05* (1,8)	2,49 (1,8)	2,87 (1,8)	2,73 (1,8)	2,65 (1,7)	2,85 (1,8)	2,46 (1,7)	2,46 (1,7)	2,69 (1,9)
Los pacientes son derivados a las UCP(2)	2,26 (1,6)	1,61* (1,4)	2,43* (1,6)	2,14 (1,6)	2,50 (1,6)	2,26 (1,6)	2,27 (1,6)	2,22 (1,6)	2,28 (1,6)	2,36 (1,3)	2,10 (1,5)	2,10 (1,5)	2,22 (1,6)
Los derivó yo porque no me considero capacitado	1,00 (1,3)	0,89 (1,2)	1,03 (1,2)	1,15* (1,2)	0,61* (1,1)	0,92 (1,2)	1,03 (1,2)	0,94 (1,2)	1,06 (1,1)	1,00 (1,8)	1,00 (1,2)	1,00 (1,2)	0,88 (1,2)
No hago nada porque no es parte de mi trabajo	0,27 (0,9)	0,20 (0,8)	0,29 (0,9)	0,23 (0,8)	0,35 (1,0)	0,31 (,88)	0,26 (0,9)	0,32 (1)	0,16 (0,7)	0,07* (0,6)	0,09* (0,4)	0,09* (0,4)	0,57* (1,3)
Los pacientes prefieren ser vistos por otros	2,01 (1,4)	1,67 (1,5)	2,10 (1,4)	1,99 (1,2)	2,07 (1,6)	2,13 (1,6)	1,97 (1,4)	2,00 (1,5)	2,06 (1,4)	1,54 (1,2)	1,85 (1,6)	1,85 (1,6)	2,20 (1,4)
Faltan recursos familiares para el cuidado en casa	2,67 (1,3)	2,31 (1,5)	2,78 (1,3)	2,69 (1,3)	2,65 (1,5)	2,52 (1,3)	2,73 (1,4)	2,72 (1,3)	2,49 (1,4)	2,64 (1,6)	2,44 (1,4)	2,44 (1,4)	2,77 (1,3)
Cree la familia que Hospidom le cuidará mejor	2,43 (1,5)	1,74* (1,5)	2,63* (1,4)	2,33 (1,4)	2,63 (1,6)	2,42 (1,6)	2,45 (1,4)	2,46 (1,5)	2,38 (1,5)	1,77 (1,6)	2,13 (1,4)	2,13 (1,4)	2,59 (1,6)
Cree la familia que le cuidarán mejor en el Hospital	2,76 (1,4)	2,43 (1,4)	2,87 (1,4)	2,63 (1,2)	2,99 (1,6)	2,66 (1,4)	2,81 (1,4)	2,74 (1,4)	2,79 (1,4)	2,71 (1,5)	2,7 (1,4)	2,77 (1,4)	2,70 (1,5)
Cree la familia que no serán capaces de cuidarlo hasta el final	2,90 (1,4)	2,35 (1,4)	3,07 (1,3)	2,75* (1,3)	3,17* (1,4)	2,62 (1,5)	3,02 (1,3)	2,92 (1,4)	2,78 (1,3)	2,80 (1,7)	2,80 (1,4)	2,80 (1,4)	2,93 (1,4)

* p< 0,05

- Resultados expresados en medias y desviación estándar (siendo el 0 causa nada habitual y el 5 muy habitual).

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio. (2) Unidades de Cuidados Paliativos.

Tabla nº 5. Cuando atiendes a estos pacientes indica si dispones de los siguientes recursos

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50	>50
1. Trabajo en equipo médico y enfermera													
SI	85,7	81,7*	87,2*	83,1*	89,5*	83,1	86,5	87,1	83,3	92,3*	79,7*	89,4*	83,5*
NO Siempre	12,8	18,3*	10,8*	15,6*	8,6*	12,7	13,0	11,2	15,4	7,7*	18,6*	9,6*	14,1*
NO	1,5	0,0*	2,1*	1,3*	1,9*	4,2	0,5	1,7	1,3	0,0*	1,7*	1,0*	2,4*
2. Material necesario para todas las situaciones que se puedan dar													
SI	47,7	57,1	44,1	45,8	50,0	45,7	47,6	49,1	46,8	46,2	47,5	45,0	49,4
NO Siempre	45,7	40,0	47,9	49,0	41,3	48,6	45,4	46,2	45,5	46,2	49,2	49,0	40,7
NO	6,6	2,9	8,0	5,2	8,7	5,7	7,0	4,7	7,8	7,7	3,4	6,0	9,9
3. Fármacos necesarios													
SI	85,3	87,3	84,5	84,9	85,7	87,0	84,5	85,4	89,6	84,6	84,5	83,0	87,8
NO Siempre	14,0	12,7	14,4	14,5	13,3	11,6	15,0	14,0	10,4	15,4	15,5	16,6	11,0
NO	0,8	0,0	1,1	,7	1,0	1,4	,5	0,6	0,0	0,0	0,0	1,0	1,2
4. Apoyo del Equipo de Atención Primaria (EAP)													
SI	61,3	60,3	61,7	56,8	68,0	49,3	65,6	57,9	69,3	83,3	57,6	63,4	58,2
NO Siempre	32,4	33,8	31,9	36,1	27,0	42,3	29,0	33,3	29,3	16,7	39,0	30,7	31,6
NO	6,3	5,9	6,4	7,1	5,0	8,5	5,5	8,8	1,3	0,0	3,4	5,9	10,1
5. Apoyo psicológico al enfermo y a la familia													
SI	28,6	30,9	27,8	27,6	29,4	29,0	27,7	28,8	29,3	38,5*	24,1*	22,8*	33,3*
NO Siempre	40,0	35,3	41,7	39,5	41,2	33,3	42,9	36,5	48,0	53,8*	51,7*	42,6*	28,2*
NO	31,4	33,8	30,5	32,9	29,4	37,7	29,3	34,7	22,7	7,7*	24,1*	34,7*	38,5*
6. Recursos sociales													
SI	14,9	16,4	14,4	17,7	11,0	16,7	14,4	15,2	16,2	23,1	14,0	12,0	17,8
NO Siempre	65,7	70,1	64,1	61,9	71,0	63,6	66,1	63,6	71,6	61,5	75,4	66,0	57,5
NO	19,4	13,4	21,5	20,4	18,0	19,7	19,4	21,2	12,2	15,4	10,5	22,0	24,7

* p < 0,05.

- Resultados expresados en %.

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio.

Tabla nº 6. Cuando atiendes a estos pacientes indica si crees necesarios los siguientes recursos

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50	>50
Trabajo en equipo médico y enfermería	4,76 (0,7)	4,84 (0,4)	4,73 (0,7)	4,70 (0,7)	4,84 (0,6)	4,62 (0,7)	4,81 (0,6)	4,74 (0,8)	4,80 (0,5)	4,88 (0,3)	4,85 (0,4)	4,83 (0,6)	4,61 (0,9)
Material necesario para todas las situaciones	4,52 (0,9)	4,71 (0,6)	4,46 (1,0)	4,45 (1,0)	4,62 (0,8)	4,23 (1,1)	4,63 (0,8)	4,57 (0,9)	4,44 (1,0)	4,67 (0,7)	4,60 (0,9)	4,56 (0,9)	4,39 (1,0)
Fármacos necesarios	4,72 (0,7)	4,84 (0,5)	4,67 (0,7)	4,67 (0,7)	4,78 (0,6)	4,66 (0,7)	4,73 (0,7)	4,74 (0,7)	4,65 (0,7)	4,83 (0,5)	4,72 (0,7)	4,72 (0,6)	4,67 (0,7)
Apoyo del EAP(2)	4,38 (1,0)	4,27 (1,1)	4,42 (0,9)	4,29* (1,0)	4,50* (0,9)	4,06* (1,2)	4,50* (0,8)	4,33 (1,0)	4,44 (1,0)	4,65 (0,5)	4,48 (0,9)	4,42 (1,0)	4,19 (1,1)
Apoyo psicológico al enfermo y a la familia	4,41 (1,0)	4,39 (1,0)	4,42 (1,0)	4,28* (1,1)	4,61* (0,8)	4,31 (0,8)	4,46 (1,0)	4,34 (1,0)	4,54 (1,0)	4,67* (0,8)	4,62* (0,7)	4,41* (1,1)	4,21* (1,0)
Recursos sociales	4,36 (1,0)	4,32 (1,1)	4,37 (1,0)	4,23* (1,0)	4,54* (0,8)	4,29 (0,8)	4,38 (1,0)	4,33 (1,0)	4,39 (1,1)	4,66 (0,8)	4,58 (0,8)	4,25 (1,2)	4,29 (0,8)

* p < 0,05

- Resultados expresados en medias y desviación estándar (siendo el 0 innecesario y el 5 muy necesario).

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio. (2) Equipo de Atención Primaria.

Tabla nº 7. ¿Cuál es tu experiencia con estos pacientes?

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50	>50
Me generan emociones positivas	3,43 (1,2)	3,46 (1,1)	3,42 (1,3)	3,43 (1,2)	3,44 (1,3)	3,42 (1,2)	3,45 (1,2)	3,42 (1,3)	3,38 (1,2)	3,72 (1,1)	3,57 (1,3)	3,41 (1,3)	3,29 (1,2)
Me generan emociones negativas	1,78 (1,4)	1,64 (1,3)	1,83 (1,4)	1,95* (1,3)	1,53* (1,4)	1,87 (1,4)	1,75 (1,3)	1,73 (1,3)	1,91 (1,6)	1,39 (1,2)	1,97 (1,5)	1,79 (1,3)	1,72 (1,3)
Me veo obligado a prolongar mi horario	1,86 (1,5)	1,70 (1,6)	1,91 (1,6)	2,18* (1,5)	1,39* (1,5)	2,17* (1,4)	1,75* (1,6)	1,99* (1,5)	1,57* (1,6)	1,39* (1,3)	1,73* (1,7)	1,73* (1,6)	2,17* (1,4)
Se desorganiza mi agenda	2,26 (1,5)	2,29 (1,6)	2,25 (1,5)	2,33 (1,4)	2,17 (1,5)	2,45 (1,5)	2,19 (1,5)	2,33 (1,5)	2,02 (1,5)	2,11 (1,4)	2,25 (1,5)	2,13 (1,4)	2,39 (1,5)

* p < 0,05

- Resultados expresados en medias y desviación estándar (siendo el 0 experiencia nada habitual y el 5 muy habitual).

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio.

Tabla nº 8. ¿Dónde fallecen los pacientes terminales pertenecientes a tu cupo?

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50	>50
Hospital de Agudos	2,45 (1,3)	2,24 (1,2)	2,52 (1,3)	2,39 (1,3)	2,54 (1,3)	2,32 (1,3)	2,50 (1,3)	2,33 (1,3)	2,57 (1,3)	2,85* (1,6)	2,76* (1,4)	2,47* (1,2)	2,13* (1,3)
UCP(2)	1,98 (1,4)	1,42* (1,3)	2,17* (1,4)	1,92 (1,4)	2,12 (1,4)	1,88 (1,4)	2,04 (1,4)	1,97 (1,3)	1,90 (1,5)	2,20 (1,0)	1,76 (1,6)	2,03 (1,3)	2,01 (1,4)
Domicilio con Hospidom (1)	2,09 (1,5)	0,93* (1,6)	2,36* (1,3)	1,97 (1,5)	2,33 (1,4)	1,89 (1,6)	2,20 (1,4)	2,03 (1,5)	2,22 (1,5)	2,91 (1,2)	2,14 (1,4)	2,08 (1,4)	1,97 (1,6)
Domicilio con AP(3)	3,28 (1,3)	2,66* (1,6)	3,47* (1,1)	3,18 (1,3)	3,43 (1,1)	3,18 (1,3)	3,31 (1,3)	3,29 (1,3)	3,27 (1,4)	3,44 (1,1)	3,26(,4) (1,3)	3,27 (1,3)	3,31 (1,2)
Centro privado	0,82 (1,1)	1,05 (1,4)	0,74 (1,0)	0,75 (1,0)	0,93 (1,2)	0,99 (1,2)	0,72 (1,0)	0,87 (1,1)	0,74 (1,1)	0,80 (1,3)	0,81 (1,1)	0,68 (0,9)	0,95 (1,3)
Otros centros	0,82 (1,2)	1,30* (1,6)	0,69* (1,0)	0,77 (1,2)	0,92 (1,5)	0,90 (1,2)	0,78 (1,1)	0,79 (1,2)	0,94 (1,3)	0,67 (1,2)	1,18 (1,5)	0,62 (0,8)	0,83 (1,3)
Lo desconozco	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

* p < 0,05

- Resultados expresados en medias y desviación estándar (siendo el 0 lugar poco frecuente y el 5 lugar muy frecuente).

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio. (2) Unidad de Cuidados Paliativos. (3) Atención Primaria.

Tabla nº 9. Cuando atiendes tú a estos pacientes, valora las dificultades que encuentras

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50	>50
Los servicios del Hospital no reconocen el médico de referencia	1,27 (1,6)	1,90 (1,8)	1,19 (1,6)	1,00 (1,5)	1,76 (1,8)	1,35 (1,7)	1,22 (1,6)	1,39 (1,7)	0,97 (1,4)	1,80* (2,0)	1,04* (1,4)	1,00* (1,3)	1,58* (2,0)
Los pacientes desaparecen de la consulta	3,11 (1,5)	3,03 (1,4)	3,13 (1,5)	3,06 (1,5)	3,25 (1,6)	3,05 (1,5)	3,15 (1,5)	3,20 (1,5)	2,86 (1,4)	2,33 (1,6)	3,07 (1,4)	3,17 (1,6)	3,10 (1,5)
Si el paciente va a Urgencias del Hospital acaba en otro servicio	3,01 (1,5)	2,62* (1,6)	3,14* (1,4)	2,97 (1,4)	3,09 (1,6)	3,05 (1,4)	2,99 (1,5)	3,08 (1,5)	2,81 (1,5)	2,60 (1,5)	2,86 (1,5)	2,97 (1,5)	3,15 (1,5)
Falta de coordinación con los servicios especializados:													
Difícil acceso telefónico	2,95 (1,3)	2,38* (1,3)	3,14* (1,3)	2,90 (1,3)	3,04 (1,4)	2,82 (1,3)	3,01 (1,4)	2,90 (1,4)	2,96 (1,3)	3,35 (1,3)	3,05 (1,2)	2,95 (1,4)	2,77 (1,4)
Faltan informes durante el tratamiento	2,83 (1,5)	2,90 (1,5)	2,81 (1,5)	2,77 (1,5)	2,96 (1,5)	2,74 (1,5)	2,88 (1,5)	2,87 (1,5)	2,78 (1,5)	2,13 (1,6)	2,79 (1,6)	2,90 (1,5)	2,93 (1,4)
Faltan informes al alta	3,03 (1,4)	2,90 (1,5)	3,07 (1,4)	3,07 (1,4)	2,94 (1,4)	2,92 (1,3)	3,08 (1,4)	3,06 (1,4)	2,98 (1,3)	2,20* (1,5)	2,79* (1,4)	3,11* (1,4)	3,26* (1,3)
Informes incompletos	1,81 (1,3)	1,72 (1,3)	1,84 (1,3)	1,71 (1,2)	1,97 (1,4)	1,77 (1,1)	1,82 (1,3)	1,83 (1,3)	1,80 (1,3)	1,50 (1,4)	1,50 (1,3)	1,81 (1,3)	2,04 (1,2)
Desconocimiento de las competencias de enfermería	2,64 (1,3)	2,51 (1,3)	2,69 (1,3)	2,59 (1,3)	2,73 (0,2)	2,67 (1,1)	2,63 (1,4)	2,67 (1,2)	2,56 (1,4)	2,37 (1,3)	2,27 (1,3)	2,68 (1,3)	2,87 (1,2)
Faltan informes de alta con continuidad de cuidados de enfermería	2,83 (1,5)	2,53 (1,4)	2,94 (1,5)	2,56* (1,4)	3,21* (1,5)	2,59 (1,5)	2,93 (1,5)	2,89 (1,5)	2,74 (1,5)	2,56 (1,7)	2,63 (1,4)	2,85 (1,4)	2,95 (1,5)
Falta de coordinación EAP(2)-PAC(3)	2,31 (1,5)	2,11 (1,6)	2,39 (1,4)	2,33 (1,5)	2,29 (1,4)	2,25 (1,4)	2,34 (1,5)	2,27 (1,5)	2,43 (1,4)	1,93 (1,3)	2,20 (1,5)	2,22 (1,4)	2,53 (1,5)
Falta de coordinación dentro del EAP(2)	3,48 (1,4)	2,83* (1,5)	3,71* (1,3)	3,59 (1,4)	3,33 (1,4)	3,64 (1,3)	3,45 (1,5)	3,57 (1,4)	3,20 (1,5)	3,27 (1,2)	3,37 (1,6)	3,49 (1,4)	3,55 (1,4)
Falta de información del uso de material específico	1,78 (1,4)	1,42 (1,3)	1,91 (1,4)	1,90 (1,3)	1,61 (1,4)	2,19* (1,2)	1,64* (1,4)	1,81 (1,3)	1,78 (1,5)	1,11* (1,3)	1,63* (1,5)	1,77* (1,3)	2,00* (1,4)

* p < 0,05

- Resultados expresados en medias y desviación estándar (siendo el 0 dificultad nada habitual y el 5 dificultad muy habitual).

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio. (2) Equipo de Atención Primaria. (3) Punto de Atención Continuada.

Tabla nº 10. Cuando el paciente acude a tu consulta tras el alta hospitalaria ¿con cuál de los siguientes supuestos te sueles encontrar?

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50	>50
Discrepancias sobre el tto propuesto en los controles del Hospital	2,09 (1,3)	1,87 (1,2)	2,16 (1,4)	1,93* (1,2)	2,37* (1,5)	2,04 (1,2)	2,12 (1,4)	2,13 (1,3)	1,95 (1,4)	1,67 (1,6)	2,20 (1,4)	2,08 (1,3)	2,14 (1,4)
Cuando el paciente es dado de alta en el Hospital y acude a mi consulta:													
No está informado del dco	2,52 (1,2)	2,4 (1,2)	2,56 (1,3)	2,51 (1,3)	2,53 (1,2)	2,55 (1,3)	2,53 (1,2)	2,54 (1,3)	2,42 (1,2)	2,12 (1,3)	2,58 (1,2)	2,55 (1,3)	2,55 (1,3)
No está informado de que comienza un tto paliativo	3,26 (1,2)	2,99* (1,3)	3,35* (1,2)	3,24 (1,2)	3,29 (1,2)	3,31 (1,1)	3,25 (1,3)	3,33 (1,2)	3,08 (1,2)	2,65* (1,5)	3,02* (1,3)	3,25* (1,2)	3,50* (1,2)
Cita imposible y No informado del dco y pronóstico	2,76 (1,4)	2,40* (1,2)	2,88* (1,5)	2,81 (1,4)	2,66 (1,4)	3,01 (1,4)	2,66 (1,4)	2,74 (1,4)	2,81 (1,4)	2,00 (1,6)	2,62 (1,4)	2,73 (1,3)	3,00 (1,5)
Paciente que precisa mucho tiempo y me resulta difícil conseguirlo	2,55 (1,5)	2,42 (1,6)	2,6 (1,5)	2,61 (1,51)	2,45 (1,5)	2,67 (1,4)	2,52 (1,6)	2,57 (1,5)	2,47 (1,5)	2,06 (1,8)	2,59 (1,5)	2,46 (1,4)	2,69 (1,5)

* p < 0,05

- Resultados expresados en medias y desviación estándar (siendo el 0 una situación nada habitual y el 5 dificultad muy habitual).

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio.

Tabla nº 11, Valora las dificultades que tienes para acceder a los siguientes recursos

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50	>50
Hospidom(1) del H Galdakao	2,15 (1,7)	3,44* (1,7)	1,85* (1,5)	2,03 (1,6)	2,41 (1,8)	2,32 (1,7)	2,07 (1,7)	2,25 (1,7)	2,02 (1,7)	1,73 (1,9)	1,73 (1,5)	2,17 (1,6)	2,48 (1,8)
Oncología	2,89 (1,5)	3,04 (1,3)	2,83 (1,5)	2,95 (1,4)	2,69 (1,5)	2,99 (1,4)	2,85 (1,4)	2,92 (1,4)	2,97 (1,4)	1,63 (1,6)	2,78 (1,5)	3,08 (1,3)	2,92 (1,5)
Radioterapia	3,25 (1,5)	3,39 (1,4)	3,21 (1,5)	3,36 (1,4)	2,91 (1,5)	3,38 (1,5)	3,20 (1,4)	3,36 (1,5)	3,15 (1,4)	2,22 (1,8)	3,31 (1,3)	3,32 (1,4)	3,31 (1,5)
Unidad del Dolor	2,60 (1,5)	2,66 (1,3)	2,58 (1,5)	2,52 (1,5)	2,85 (1,4)	2,57 (1,6)	2,62 (1,4)	2,70 (1,5)	2,46 (1,4)	1,62 (1,3)	2,61 (1,3)	2,75 (1,5)	2,63 (1,6)
UCP(2) del H. de Sta Marina	2,04 (1,5)	2,16 (1,4)	2,00 (1,5)	1,93* (1,4)	2,42* (1,6)	2,07 (1,5)	2,04 (1,5)	2,03 (1,5)	2,08 (1,4)	1,58 (1,3)	2,05 (1,4)	2,07 (1,5)	2,14 (1,6)
UCP (2) del H. de Gorliz	2,33 (1,5)	2,43 (1,4)	2,29 (1,6)	2,26 (1,5)	2,53 (1,5)	2,56 (1,5)	2,23 (1,5)	2,34 (1,6)	2,38 (1,5)	1,36 (1,4)	2,28 (1,5)	2,33 (1,5)	2,59 (1,6)
PAC(3)	2,30 (1,6)	2,06 (1,6)	2,39 (1,7)	2,39 (1,7)	2,39 (1,7)	2,35 (1,6)	2,29 (1,7)	2,40 (1,7)	2,13 (1,5)	1,57 (1,8)	2,59 (1,4)	2,36 (1,7)	2,19 (1,7)

* p < 0,05.

- Resultados expresados en medias y desviación estándar (siendo el 0 ninguna dificultad y el 5 muchas dificultades).

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio (2) Unidad de cuidados paliativos (3) Punto de Atención Continuada.

Tabla nº 12. Crees que sería interesante disponer de un equipo de referencia desde AP al que poder consultar dudas y en caso necesario, acompañarte a visitar a un paciente?

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50 >50	
Sí creo que me ayudaría	85,2	85,2	85,1	84,9	85,5	80,2	86,8	82,8	91,2	94,1	91	80,6	85,6
No lo creo necesario	13,6	13,6	13,6	14,1	13	17,4	12,3	15,3	8,8	5,9	9	19,4	10,6
Seguiría pensando que es un paciente de especialista	1,3	1,2	1,3	1,1	1,5	2,3	0,9	1,9	0	0	0	0	3,8

Resultados expresados en %.

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio.

Tabla nº 13. ¿En qué medida has usado los siguientes recursos para formarte en CP(4)?

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50 >50	
Material escrito	3,78 (1,3)	4,04 (1,2)	3,68 (1,4)	4,25* (1,0)	3,11* (1,5)	3,85 (1,3)	3,74 (1,4)	3,81 (1,3)	3,73 (1,4)	4,00 (1,1)	3,67 (1,5)	3,80 (1,3)	3,80 (1,3)
Cursos	3,15 (1,5)	3,12 (1,6)	3,16 (1,5)	3,24 (1,3)	3,04 (1,7)	2,73* (1,5)	3,30* (1,5)	3,17 (1,5)	3,03 (1,5)	3,06 (1,8)	3,00 (1,5)	3,28 (1,4)	3,09 (1,6)
Sesiones teóricas o de casos en mi EAP(2)	2,22 (1,9)	2,48 (2,1)	2,12 (1,8)	2,33 (1,9)	2,07 (1,8)	1,95 (1,7)	2,34 (1,9)	2,19 (1,8)	2,29 (2,0)	2,67 (1,7)	2,02 (2,2)	2,29 (1,7)	2,23 (1,9)
Rotación por UCP(3)	0,65 (1,5)	0,63 (1,4)	0,66 (1,5)	0,77 (1,6)	0,48 (1,3)	0,42 (1,1)	0,75 (1,6)	0,41* (1,2)	1,03* (1,8)	1,88* (2,3)	1,36* (2,0)	0,38* (1,1)	0,33* (0,9)
Rotación por Hospidom (1)	0,97 (1,8)	0,92 (1,8)	0,99 (1,8)	1,37* (2,0)	0,37* (1,1)	0,68 (1,4)	1,09 (1,9)	0,66* (1,5)	1,45* (1,9)	2,18* (2,3)	2,07* (2,1)	0,67* (1,5)	0,44* (1,2)
Ninguno	0,78 (1,5)	0,19 (0,4)	1,00 (1,7)	0,63 (1,4)	1,00 (1,6)	0,72 (1,3)	0,82 (1,6)	0,97 (1,6)	0,52 (1,2)	0	0,93 (1,8)	0,53 (1,3)	1,00 (1,5)

* p < 0,05

- Resultados expresados en medias y desviación estándar (siendo el 0 recurso nada utilizado y el 5 recurso muy utilizado).

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio. (2) Equipo de Atención Primaria. (3) Unidad de Cuidados Paliativos. (4) Cuidados Paliativos.

Tabla n° 14. Especifica las necesidades formativas que tienes en las siguientes áreas

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50	>50
Gestión emocional	3,75 (1,3)	3,69 (1,2)	3,77 (1,4)	3,59 (1,3)	3,97 (1,3)	3,44 (1,3)	3,87 (1,3)	3,73 (1,3)	3,79 (1,3)	4,06* (1,3)	3,97* (1,2)	3,74* (1,5)	3,60* (1,2)
Utilización de fármacos	3,56 (1,4)	3,52 (1,5)	3,58 (1,3)	3,40 (1,4)	3,81 (1,4)	3,03* (1,4)	3,76* (1,3)	3,41* (1,4)	3,89* (1,3)	3,83* (1,3)	4,02* (1,2)	3,39* (1,5)	3,4*5 (1,2)
Utilización de la vía sc (2)	3,40 (1,6)	3,44 (1,7)	3,39 (1,6)	3,58 (1,4)	3,15 (1,8)	3,32 (1,5)	3,43 (1,7)	3,22* (1,7)	3,79* (1,4)	3,44* (1,9)	3,90* (1,3)	3,24* (1,7)	3,31* (1,6)
Atención a los últimos días	3,78 (1,4)	3,69 (1,4)	3,82 (1,4)	3,71 (1,3)	3,89 (1,4)	3,42* (1,5)	3,92* (1,3)	3,66* (1,4)	4,03* (1,2)	3,83* (1,5)	4,25* (1,0)	3,65* (1,5)	3,64* (1,3)

* p < 0,05

- Resultados expresados en medias y desviación estándar (siendo el 0 ninguna necesidad y el 5 mucha necesidad).

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio. (2) Vía subcutánea.

Tabla n° 15. ¿Qué recursos crees que te pueden ser de utilidad para mejorar tus necesidades de formación en CP(4)?

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50	>50
Material escrito	4,05 (1,2)	4,23 (1)	3,99 (1,2)	4,0 (1,2)	4,13 (1,2)	3,82 (1,3)	4,14 (1,1)	3,95 (1,3)	4,24 (1)	4,06 (1,1)	4,10 (1,1)	4,10 (1,1)	3,99 (1,3)
Cursos	4,09 (1,2)	4,22 (1)	4,05 (1,2)	3,98 (1,2)	4,26 (1,1)	3,72* (1,4)	4,23* (1,1)	3,91* (1,3)	4,45* (0,8)	4,67* (0,5)	4,41* (0,8)	4,05* (1,1)	3,87* (1,3)
Sesiones teóricas o de casos en ml EAP (2)	4,18 (1,0)	4,26 (0,9)	4,15 (1,1)	4,05 (1,1)	4,36 (0,9)	3,94 (1,2)	4,27 (0,9)	4,06 (1,1)	4,46 (0,8)	4,39 (0,6)	4,48 (0,8)	4,15 (1)	4,02 (1,2)
Rotación por UCP (3)	3,80 (1,5)	3,72 (1,5)	3,82 (1,4)	3,87 (1,4)	3,70 (1,5)	3,43* (1,6)	3,95* (1,4)	3,67 (1,5)	4,08 (1,3)	3,72* (1,5)	4,19* (1,3)	3,81* (1,5)	3,61* (1,4)
Rotación por Hospidom (1)	3,70 (1,6)	3,70 (1,5)	3,70 (1,6)	3,78 (1,5)	3,59 (1,6)	3,38 (1,6)	3,83 (1,5)	3,54 (1,6)	4,02 (1,4)	3,78* (1,5)	4,21* (1,2)	3,71* (1,6)	3,40* (1,6)
Ninguno	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

* p < 0,05

- Resultados expresados en medias y desviación estándar (siendo el 0 recurso nada necesario y el 5 recurso muy necesario).

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio. (2) Equipo de Atención Primaria. (3) Unidad de Cuidados Paliativos. (4) Cuidados Paliativos.

Tabla nº 16. ¿Conoces el protocolo para acceder a Hospidom(1)? Si lo conoces, ¿lo has utilizado?

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50 >50	
¿Conoces el protocolo para acceder a Hospidom(1)?													
SI	26,3	12,8*	30,4*	37,8*	11,1*	29,4	25,3	26,4	25,0	16,7	30,9	28,3	21,9
NO	54,4	73,1*	48,5*	41,7*	71,9*	51,8	55,5	55,2	54,3	55,6	51,5	55,8	55,2
ALGO	19,3	14,1*	21,1*	20,6*	17,0	18,8	19,2	18,4	20,7	27,8	17,6	15,8	22,9
Si lo conoces, ¿lo has utilizado?													
Nunca	38,1	50,0*	36,1*	32,4*	55,6*	40,0	37,8	38,9	35,7	50,0	36,4	38,0	35,6
Alguna vez he contactado	47,5	45,0*	47,9*	50,0*	38,9*	40,0	50,0	45,6	50,0	50,0	51,5	48,0	46,7
He contactado en varias ocasiones	14,4	5,0*	16,0*	17,6*	5,6*	20,0	12,2	15,6	14,3	0,0	12,1	14,0	17,8

* p < 0,05

Resultados expresados en %.

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio.

Tabla nº 17. ¿Conoces el protocolo para acceder a la UCP(2) del Hospital de Sta Marina? Si lo conoces, ¿lo has utilizado?

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50 >50	
¿Conoces el protocolo para acceder a la UCP(2) del Hospital de Sta Marina?													
SI	27,5	30,1	26,3	39,7*	11,1*	33,0	25,3	28,8	24,7	22,2*	23,5*	31,7*	26,6*
NO	61,3	59,0	62,3	47,3*	80,7*	54,5	64,2	60,0	64,5	55,6*	66,2*	60,0*	60,6*
ALGO	11,3	10,8	11,4	13,0*	8,1*	12,5	10,5	11,2	10,8	22,2*	10,3*	8,3*	12,8*
Si lo conoces, ¿lo has utilizado?													
Nunca	54,2	63,6	50,6	47,4*	79,2*	57,5	52,6	57,8	45,5	71,4*	43,5*	54,3*	54,8*
Alguna vez he contactado	32,5	30,3	33,3	37,9*	12,5*	30,0	34,6	28,9	42,4	28,6*	39,1*	41,3*	21,4*
He contactado en varias ocasiones	13,3	6,1	16,1	14,7*	8,3*	12,5	12,8	13,3	12,1	0,0*	17,4*	4,3*	23,8*

* p < 0,05

Resultados expresados en %.

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio. (2) Unidad de Cuidados Paliativos.

Tabla nº 18. ¿Conoces el protocolo para acceder a la UCP(2) del Hospital de Gorliz? Si lo conoces, ¿lo has utilizado?

Parámetro	Total	No Hospidom (1)	Hospidom (1)	Médico/a	Enfermero/a	Hombre	Mujer	Titular	No Titular	Grupos de Edad			
										<30	31-40	41-50	>50
¿Conoces el protocolo para acceder a la UCP(2) del Hospital de Gorliz?													
SI	18,7	18,8	18,8	27,2*	7,4*	20,7	17,7	18,8	17,6	16,7	19,4	23,0	13,8
NO	73,5	73,8	73,3	64,7*	86,0*	71,3	74,9	73,4	75,8	77,8	74,6	68,0	78,9
ALGO	7,8	7,5	7,9	8,2*	6,6*	8,0	7,4	7,8	6,6	5,6	6,0	9,0	7,3
Si lo conoces, ¿lo has utilizado?													
Nunca	79,3	85,7	77,0	73,0*	100,0*	80,0	78,6	83,9	76,2	50,0	64,7	86,5	81,8
Alguna vez he contactado	15,9	9,5	18,0	20,6*	0,0*	16,0	16,1	10,7	19,0	50,0	17,6	10,8	18,2
He contactado en varias ocasiones	4,9	4,8	4,9	6,3*	0,0*	4,0	5,4	5,4	4,8	0,0	17,6	2,7	0,0

* p < 0,05

Resultados expresados en %.

(1) Servicio de Hospitalización a Domicilio. (2) Unidad de Cuidados Paliativos.

