

ESTUDIO PREVIO PARA REPLANTEAR EL ANÁLISIS DE LAS EXPECTATIVAS Y SATISFACCIÓN DE USUARIOS DE LOS SERVICIOS DEL SISTEMA ARAGONÉS DE SALUD

ESTUDIO PILOTO CON USUARIOS DEL ESAD DEL SECTOR ZARAGOZA II

INFORME DE RESULTADOS

Índice

I. PRESENTACIÓN.....	3
1. Introducción.....	4
2. Objetivos.....	5
3. Modelo de investigación.....	6
4. Metodología.....	8
II. ENCUESTA A USUARIOS. RESULTADOS OBTENIDOS.....	13
1. Perfil de las personas encuestadas.....	14
2. Conocimiento y utilización del ESAD.....	16
3. Valoración del ESAD.....	17
4. Fallecimiento y apoyo al duelo.....	22
5. Cuidados paliativos en el domicilio.....	23
III. ANÁLISIS CUALITATIVO.....	25
IV. BIBLIOGRAFÍA.....	46
V. ANEXO.....	49
1. Cuestionario.....	50
2. Guiones de entrevistas.....	58

I.PRESENTACIÓN

1. Introducción
2. Objetivos
3. Modelo de investigación
4. Metodología

1. Introducción

Conocer e investigar la **opinión y necesidades** de la ciudadanía sobre los servicios públicos asistenciales de salud y, en especial, desarrollar metodologías efectivas de identificación de **expectativas y evaluación de la satisfacción de usuarios** es una de las competencias recogidas en el Decreto 23/2016 de estructura del **Departamento de Sanidad** para la **Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios**.

Esta competencia se viene desarrollando desde hace años mediante la **Encuesta de Satisfacción de Usuarios del Sistema de Salud de Aragón** y otros estudios puntuales si bien, su diseño, metodología, ejecución, análisis y conclusiones requerían de una revisión para su **adaptación y replanteamiento** acorde a las nuevas formas de investigación.

A través del *estudio previo para replantear el análisis de las expectativas y satisfacción de usuarios del Sistema Aragonés de Salud*, **Fundación DFA** ha diseñado un **nuevo modelo metodológico** de identificación de expectativas y evaluación de la satisfacción basado en técnicas mixtas de investigación y centrado en las interacciones y experiencias que tienen los usuarios con el Sistema de Salud.

La **eficacia y validez** del modelo propuesto se ha efectuado a través del **estudio piloto** que se presenta a continuación y que tiene como objeto de análisis a los **usuarios de los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)** pertenecientes al **sector Zaragoza II**.

2. Objetivos

El **objetivo general** del estudio consiste en validar el **modelo de investigación** propuesto a través de una investigación a pequeña escala con usuarios del **ESAD** pertenecientes al **sector Zaragoza II**.

Como **objetivos específicos** se han planteado los siguientes:

- Probar el **funcionamiento del modelo** en cuanto a detección de expectativas y satisfacción de usuarios.
- Conocer el **perfil de los usuarios** del ESAD del sector Zaragoza II.
- Identificar **qué esperan** sobre el servicio prestado.
- Analizar las **interacciones** que se producen entre el equipo y los usuarios.
- Conocer los **aspectos mejor y peor valorados** por los usuarios.
- Detectar **aspectos susceptibles de mejora**.

3. Modelo de investigación

El **modelo de investigación de identificación de expectativas y evaluación de la satisfacción de usuarios** está basado en **métodos mixtos** de investigación que combinan **técnicas cualitativas con cuantitativas**.

Es un **modelo flexible** que permite adaptarse al **perfil y problemática** de los usuarios analizados.

Contiene 5 etapas:



Por las características de la población objeto de estudio (usuarios pertenecientes a un sector específico de salud y con situaciones vitales muy delicadas), la experiencia piloto se ha centrado en las tres primeras etapas de investigación así como en la última, de cara a comprobar la eficacia de las técnicas planteadas. En futuros estudios es aconsejable desarrollar el modelo en su totalidad.

3. Modelo de investigación



4. Metodología

4.1 Técnicas de investigación

Investigación cualitativa inicial:

- **5 entrevistas en profundidad:**
 - 2 profesionales sanitarios del ESAD pertenecientes al sector Zaragoza II.
 - 1 profesional sanitario de una residencia con contacto con el ESAD.
 - 2 usuarios del ESAD / representantes de asociaciones.

Investigación cuantitativa:

- **200 encuestas telefónicas** asistidas por ordenador (CATI) a usuarios del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria del sector Zaragoza II.

4. Metodología

4.1.1 Investigación cualitativa

Entrevistas realizadas

ENTREVISTA	DÍA	LUGAR
MARIA DEL MAR LÓPEZ USUARIA DE ESAD. PRESIDENTA DE FUNDACIÓN VIVIR UN BUEN MORIR (FVBM)	14/11/2017	CAFETERÍA LABU. ZARAGOZA
ROBERTO MORENO MÉDICO. ESAD SECTOR ZARAGOZA II	14/11/2017	C.S. SEMINARIO. ZARAGOZA
IRENE CELIMÉNDIZ ENFERMERA. ESAD SECTOR ZARAGOZA II	15/11/2017	C.S. SEMINARIO. ZARAGOZA
MARÍA SOLER ENFERMERA. RESIDENCIA REY FERNANDO (CONTACTA CON EL ESAD)	16/11/2017	FUNDACIÓN DFA. ZARAGOZA
ASUNCIÓN VILLASANA USUARIA DE ESAD. REPRESENTANTE DE LA ASOCIACIÓN DERECHO A MORIR DIGNAMENTE ARAGÓN (DMD ARAGÓN)	22/11/2017	FUNDACIÓN DFA. ZARAGOZA

4. Metodología

4.1.2 Investigación cuantitativa

Obtención de la información



La **recogida de la información** se ha llevado a cabo a través de la encuesta telefónica asistida por ordenador mediante sistema **CATI** (Computer Assisted Telephone Interviewing).



Se ha realizado un **pretest con 30 encuestas** cumplimentadas para revisar el diseño de la técnica. Además del estudio piloto cuantitativo, se ha realizado previamente un **pretest cualitativo** con el objetivo de evaluar las preguntas y mejorar el cuestionario.



Tras la obtención de los datos se ha procedido a **depurar, revisar y validar** los resultados para detectar y corregir errores relacionados con la correcta **cumplimentación y consistencia** de la encuesta.



El **cuestionario**, diseñado por Fundación DFA, contiene los siguientes apartados: **presentación e identificación** del entrevistado, **conocimiento** del ESAD, **valoración** del ESAD, **apoyo al duelo**, **cuidados paliativos** en el domicilio y **datos de clasificación**.

4. Metodología

4.1.2 Investigación cuantitativa

Datos de producción



La recogida de información se ha efectuado en un **horario** de emisión de llamadas de **09:00 a 17:00 horas**.



En el trabajo de campo se han realizado **680 llamadas**, siendo la media de llamadas realizadas por encuesta útil de 3,4.



El **tiempo medio** de duración de cada **encuesta efectiva** ha sido de **8 minutos y 44 segundos**.

RESULTADO DE LAS LLAMADAS	TOTAL
APAGADO O FUERA DE COBERTURA	13
COLABORA	200
COMUNICA	3
CONTESTADOR	10
ENFERMO / NO DISPONIBLE	4
FALLECIDO	2
INDICAN QUE NO ESTÁ.	9
NO COLABORA	57
NO EXISTE LÍNEA / FAX	12
NO LO COGE	250
NO PUEDE EN ESTE MOMENTO.	36
NUNCA CONTESTA. SE DESCARTA	2
SIN SEÑAL	82
TOTAL	680

4. Metodología

4.1.2 Investigación cuantitativa

Ficha técnica

METODOLOGÍA Encuesta estructurada mediante sistema CATI

UNIVERSO Pacientes atendidos por el ESAD durante 2016 y 2017

ÁMBITO Sector Zaragoza II

TIPO DE MUESTREO Muestreo aleatorio simple

MUESTRA 200 encuestas

ERROR MUESTRAL Error muestral máximo del $\pm 6,11\%$, en el supuesto de muestreo aleatorio simple, con un nivel de confianza del 95% y considerando una proporción esperada del 50% ($p=0,5$ y $q=0,5$) ante el desconocimiento de la varianza poblacional.

FECHAS Del 18 al 20 de diciembre de 2017

EQUIPO 6 agentes y 1 supervisor

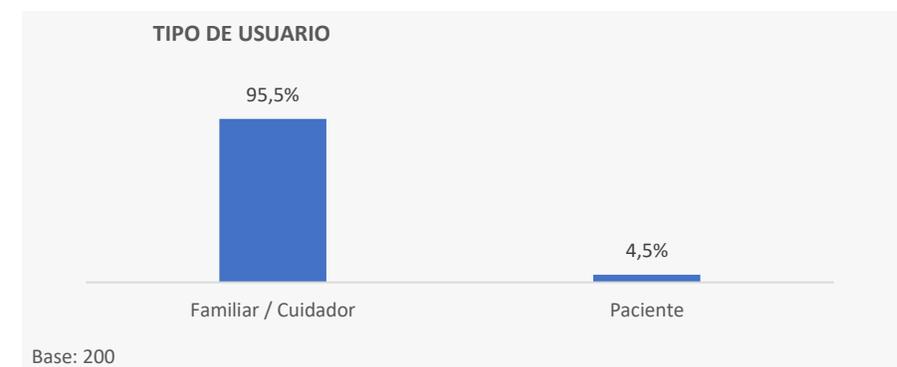
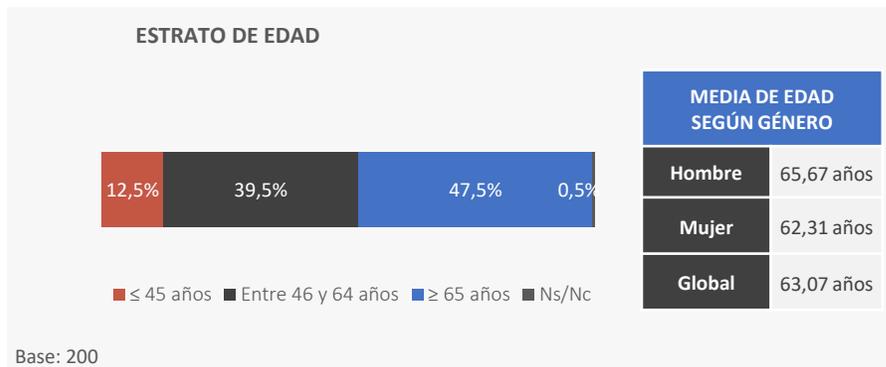
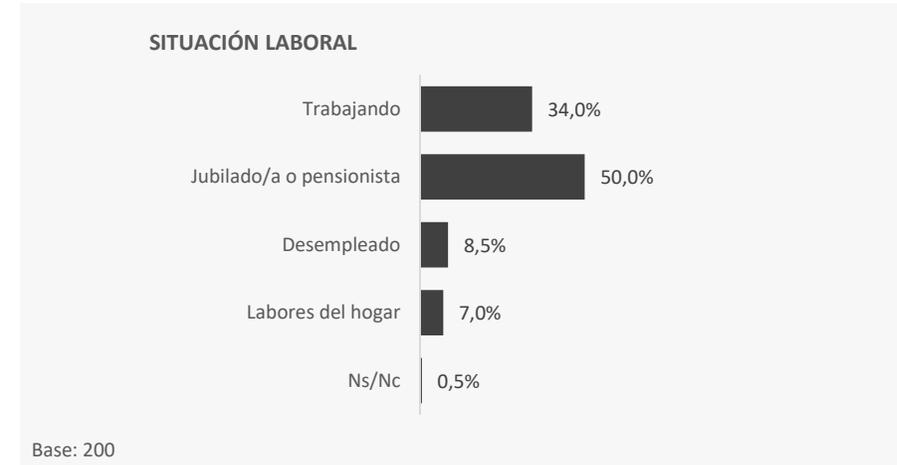
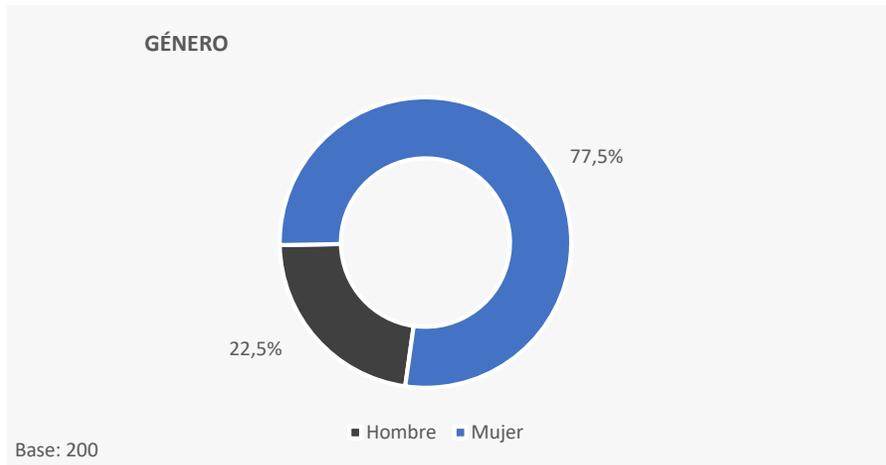
LUGAR Instalaciones de Fundación DFA (C/Andrés Gúrpide, 8 - Zaragoza)

CONTROLES Formación sobre el cuestionario al equipo de entrevistadores. Supervisión del trabajo de campo.

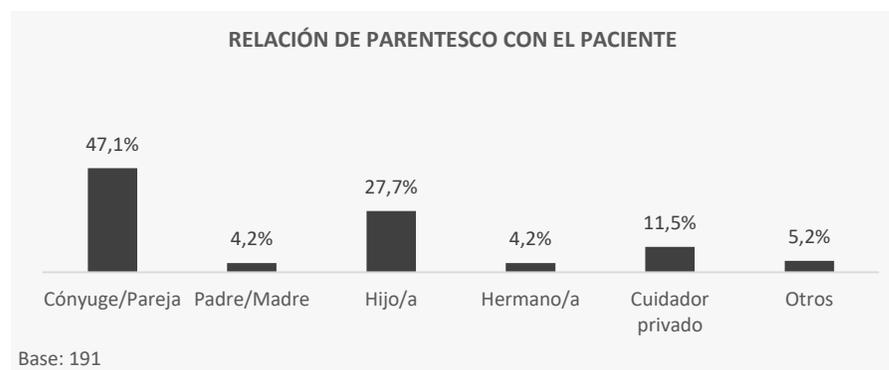
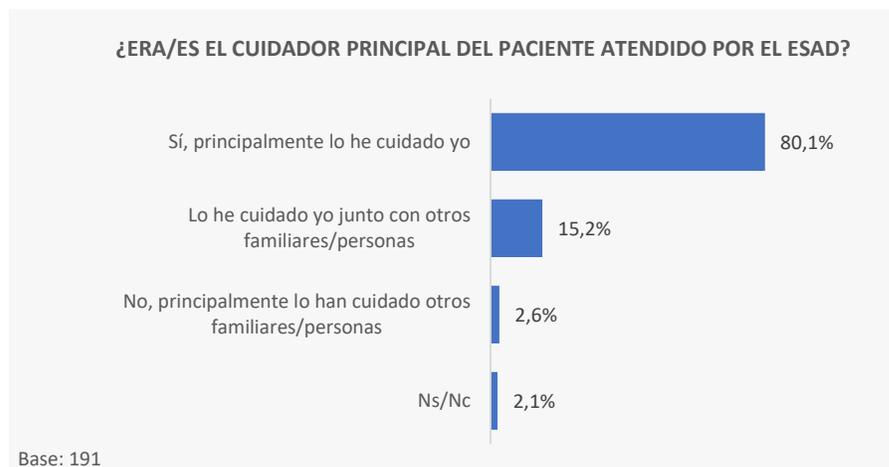
II. ENCUESTA A USUARIOS. RESULTADOS OBTENIDOS

1. Perfil de las personas encuestadas
2. Conocimiento y utilización del ESAD
3. Valoración del ESAD
4. Fallecimiento y apoyo al duelo
5. Cuidados paliativos en el domicilio

1. Perfil de las personas encuestadas



1. Perfil de las personas encuestadas



Los **Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD)** tienen como misión colaborar y dar soporte a los profesionales de Atención Primaria en la atención integral y continuada de **pacientes terminales e inmovilizados complejos** o que presenten **limitación funcional** incluyendo a sus familias y/o cuidadores.

Los pacientes atendidos por el ESAD deben tener un cuidador principal, de ahí la importancia que tiene en este estudio, no solo los **pacientes**, sino también las personas **responsables de sus cuidados**.

El **95,5%** de las personas que han contestado la encuesta eran **familiares y/o cuidadores** del paciente, siendo en la mayoría de los casos los **responsables principales** de los cuidados (80,1%).

Las relaciones de parentesco que predominan entre cuidadores y pacientes son las de **cónyuge/pareja** (47,1%) o **hijo/a** (27,7%). El 11,5% de las encuestas han sido contestadas por **cuidadores privados**.

Por tanto, el **perfil sociodemográfico** de las personas encuestadas corresponde al del cuidador familiar: **mujer, mayor de 45 años**, que por lo general son **hijas o cónyuges del paciente**.

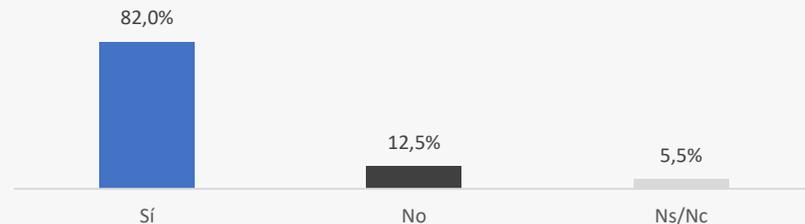
2. Conocimiento y utilización del ESAD

¿RECUERDA CÓMO CONOCIERON LA EXISTENCIA DEL ESAD?



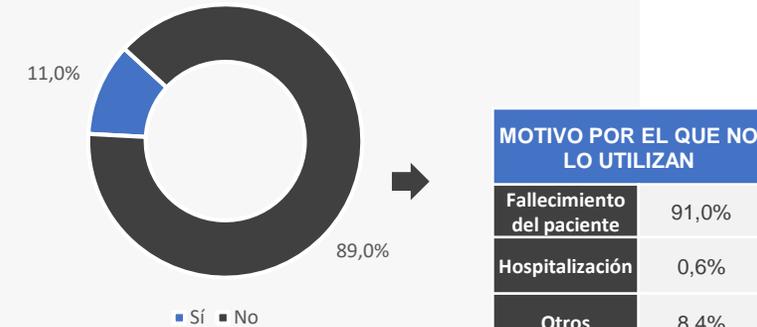
Base: 200

¿LES EXPLICÓ EL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA LAS FUNCIONES DEL ESAD?



Base: 200

EN LA ACTUALIDAD, ¿SIGUEN UTILIZANDO LOS SERVICIOS DEL ESAD?



Base: 200

Base: 200

La mayoría de los usuarios conocieron al ESAD del sector Zaragoza II a través de los equipos de **Atención Primaria** (38,5%) o de **Atención Especializada** (30%). No obstante, es el médico de Atención Primaria el que toma la decisión final de la derivación. Teniendo en cuenta que la **información previa** influye en las **expectativas**, es fundamental que los usuarios conozcan el servicio prestado por el ESAD. Al respecto, el **82%** de las personas encuestadas señalan que el médico les explicó las **funciones del ESAD**.

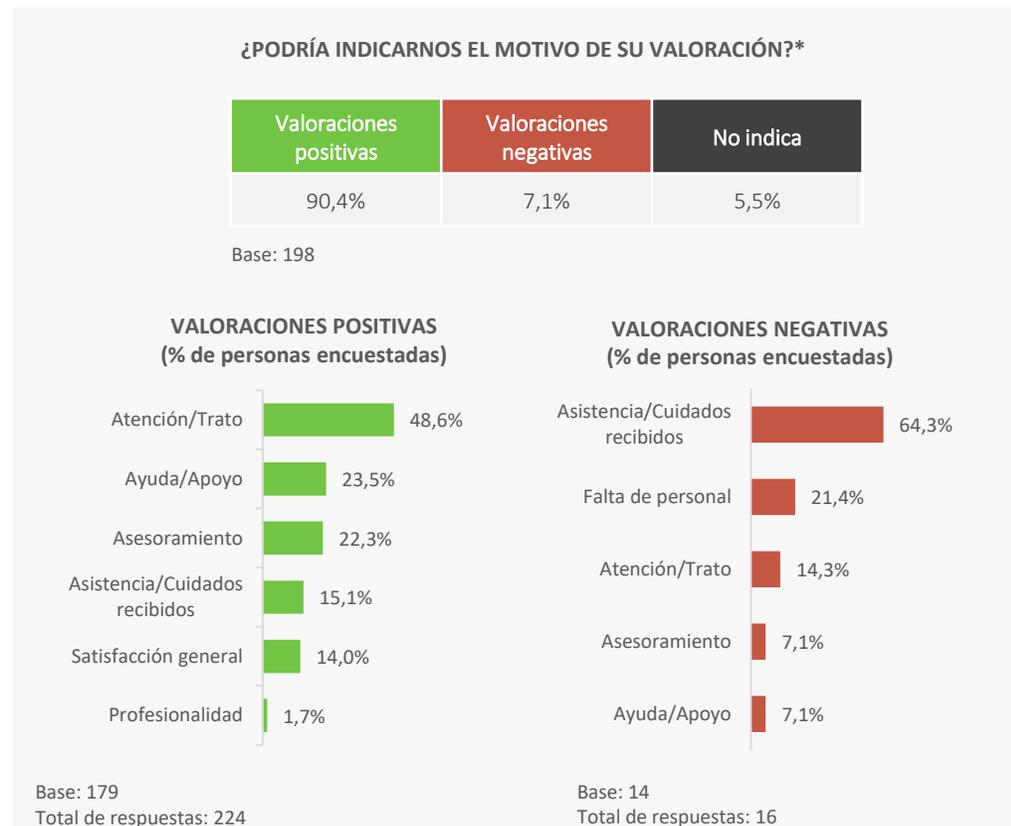
En cuanto a la **utilización** de los servicios del ESAD, el **89%** de las personas encuestadas indica **no utilizarlos** en la actualidad, debido, en la mayoría de los casos, al **fallecimiento del paciente**.

3. Valoración del ESAD



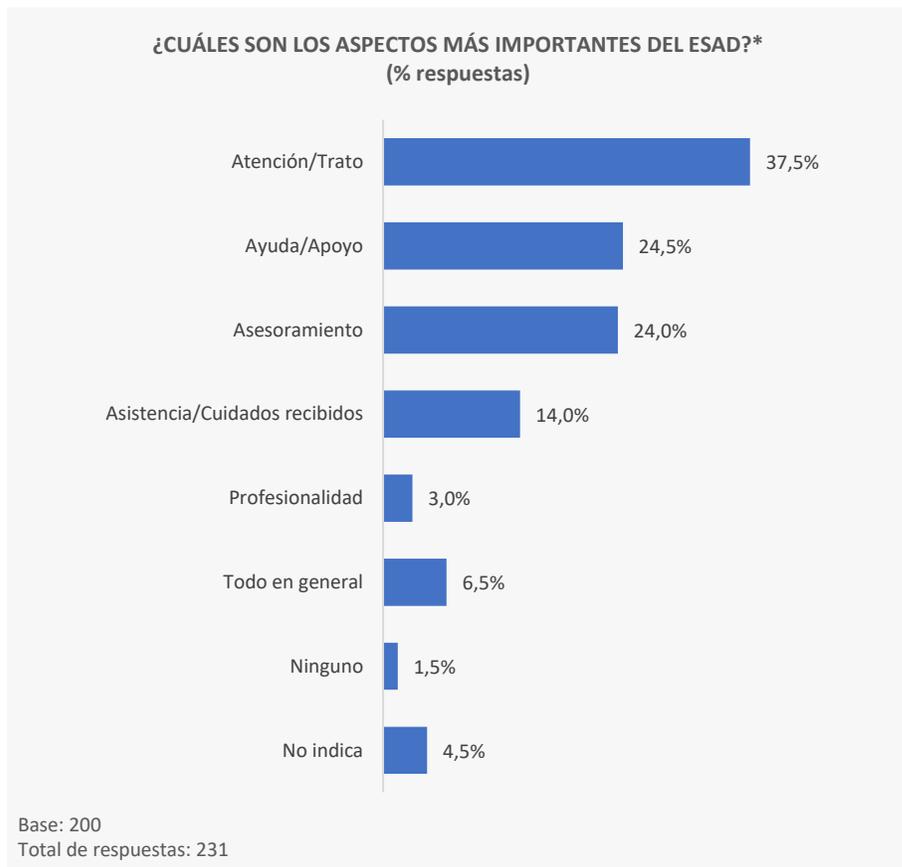
El ESAD del sector Zaragoza II cumple, por lo general, las expectativas de sus usuarios. La media alcanza los **9,25** puntos.

Estas expectativas se relacionan principalmente con la **atención y el trato del equipo**, el **apoyo y la ayuda prestada**, el **asesoramiento** sobre los cuidados o tratamientos y la **asistencia o cuidados recibidos** (visitas al domicilio, control del dolor, etc.).



*Pregunta de respuesta múltiple: hay encuestados que han dado más de una respuesta.

3. Valoración del ESAD



*Pregunta de respuesta múltiple: hay encuestados que han dado más de una respuesta

Las expectativas que existen en torno al equipo coinciden con las características que los usuarios consideran más importantes. Destacan aquellos con un componente más emocional: **atención, trato, ayuda, apoyo y asesoramiento** son aspectos prioritarios para los usuarios del ESAD.

Estos aspectos, relacionados con la **humanización de los cuidados**, poseen gran importancia, por encima incluso de otros componentes más racionales como la profesionalidad del equipo o la asistencia o cuidados recibidos, que por lo general, los usuarios suelen darlos por hecho. Sin una asistencia de calidad no habría atención humanizada. No obstante, junto a la calidad científico técnica, los usuarios demandan cada vez más una **atención centrada en las personas**.

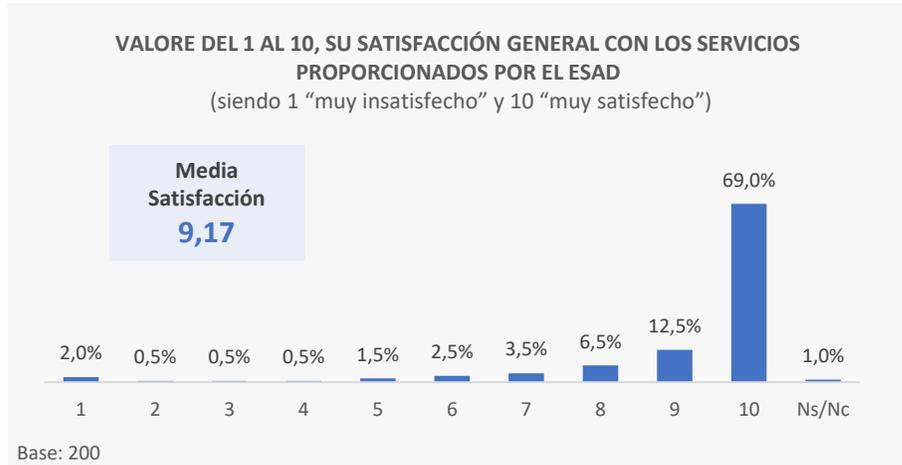
Está muy contenta con ellos porque la animan y le explican todo muy bien

Ellos eran conscientes de su estado y estaban a su disposición en todo momento

Tranquilidad física y emocional para el paciente y la familia.

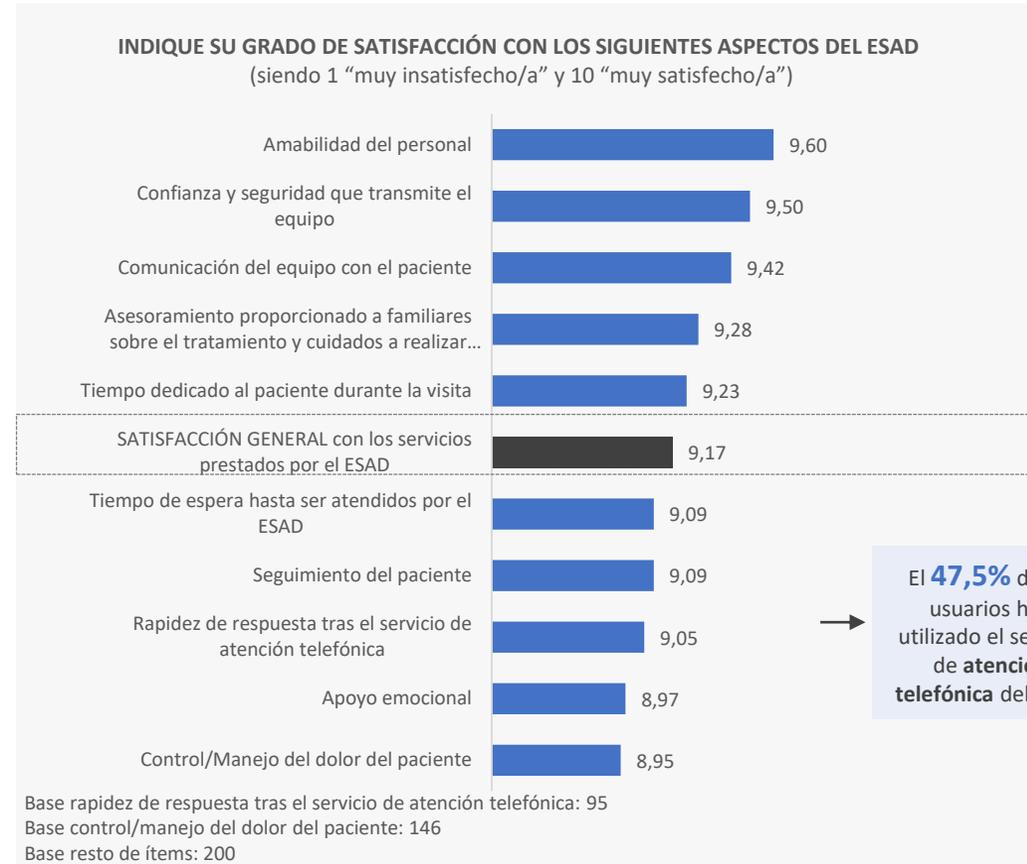
Que son muy humanos y apoyan moralmente al paciente

3. Valoración del ESAD



La **satisfacción general** con el servicio proporcionado por el ESAD del sector Zaragoza II es de **9,17 puntos**.

El aspecto **más valorado** es la **amabilidad del personal** (9,60), seguido de la **confianza y seguridad que transmite el equipo** (9,50). En cambio, el **control/manejo del dolor** y el **apoyo emocional** obtienen las **puntuaciones más bajas de los ítems evaluados** (8,95 y 8,97 puntos, respectivamente).



3. Valoración del ESAD

VARIABLES QUE MÁS INFLUYEN EN LAS EXPECTATIVAS	Coefficiente de correlación*
Tiempo de espera hasta ser atendidos por el ESAD	,573
Tiempo dedicado al paciente durante la visita	,648
Amabilidad del personal	,654
Confianza y seguridad que transmite el equipo	,658
Comunicación del equipo con el paciente	,683
Control/Manejo del dolor del paciente	,707
Seguimiento del paciente	,655
Asesoramiento proporcionado a los familiares sobre el tratamiento y cuidados a realizar con el paciente	,620
Apoyo emocional	,633
Rapidez de respuesta a la consulta telefónica	,613
Satisfacción general	,746

*A través de la prueba de Kolmogorov-Smirnov observamos que los datos de las variables no siguen una distribución normal. Por ello, se ha utilizado la correlación de Spearman (no paramétrica). El coeficiente de Spearman oscila entre -1 y +1, indicando asociaciones negativas o positivas respectivamente. Las variables que poseen la relación más fuerte con la variable "cumplimiento de expectativas" se marcan en negrita.

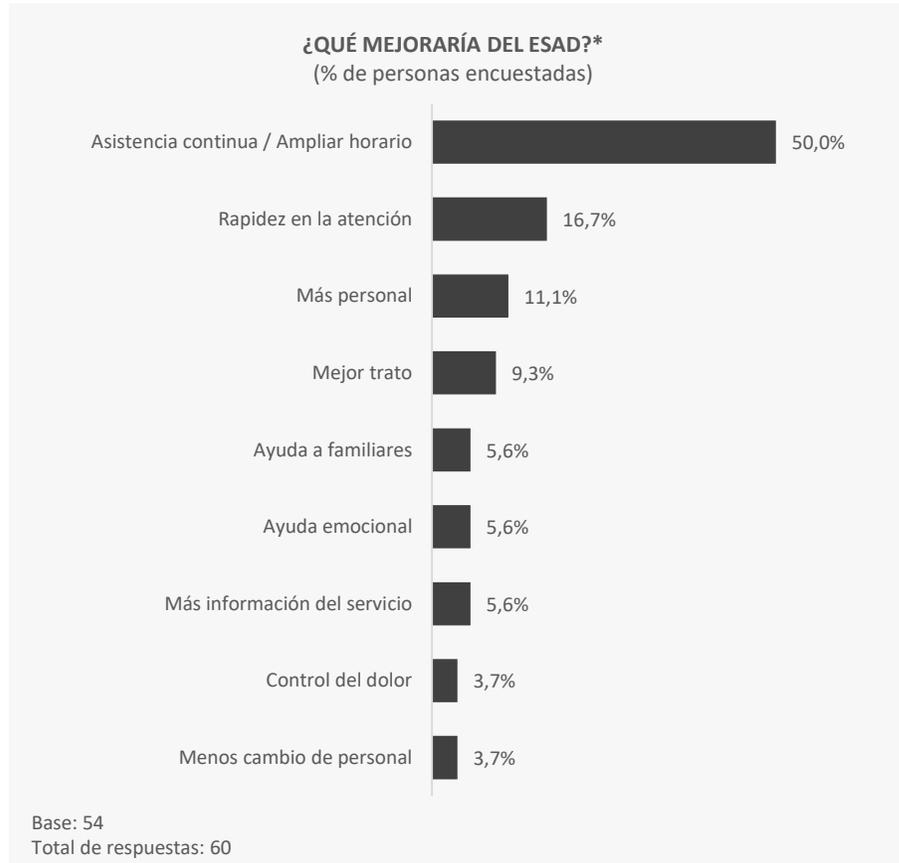
A través del **análisis de correlación** conocemos la relación entre el cumplimiento de expectativas y el resto de ítems analizados .

Como podemos observar en la tabla, todos los ítems analizados adquieren una relación positiva con el **cumplimiento de expectativas**.

No obstante, la **satisfacción general** de los usuarios junto con la satisfacción del **control y manejo del dolor** registran las relaciones más fuertes con el **cumplimiento de expectativas** (superiores al 70%)

En cambio, el **tiempo de espera hasta ser atendidos por el ESAD** es la variable que está menos relacionada con las expectativas.

3. Valoración del ESAD



*Pregunta de respuesta múltiple: hay encuestados que han dado más de una respuesta.

Los ítems con una media de valoración inferior a la satisfacción general vuelven a reflejarse en las mejoras que los usuarios realizarían en el ESAD.

Entre las solicitudes destaca la **asistencia más continuada y la ampliación de horarios**. Aproximadamente, la mitad de los encuestados que señalan alguna mejora así lo indican.

La rapidez en la atención prestada, aumentar el equipo y mejorar el trato son otros de los aspectos que señalan los usuarios.

Tardaron 4 días en ir y luego iban cada 8 días. Pocas visitas para el enfermo...

Rapidez en acudir, más visitas, más atención, más personal...

Echó de menos las visitas personales a los pacientes y familias. Se indicaban las pautas por teléfono.

No se puede dejar a un paciente terminal los fines de semana sin servicio.

Deberían ir siempre las mismas personas.

4. Fallecimiento y apoyo al duelo

SI EL PACIENTE HA FALLECIDO, SU ALLEGADO FALLECIÓ EN...

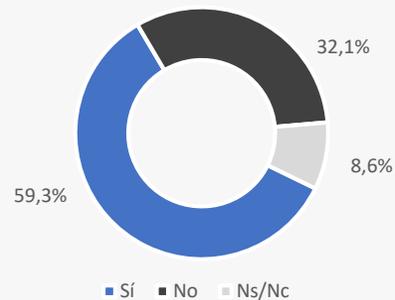


Base: 162

El **fallecimiento** de los pacientes del ESAD del sector Zaragoza II tuvo lugar, en la mayoría de los casos, en sus **domicilios** (el 46,3% en casa y el 8% en la residencia) o en el **Hospital General** (34,6%). El **9,3%** falleció en el **Hospital de Convalecencia**.

Estos resultados, por las características de los pacientes del ESAD, varían de los obtenidos en el estudio de *los aragoneses en el proceso de morir*, donde en la muestra de familiares de personas fallecidas, el fallecimiento de familiares o allegados ocurrió, en más del 50% de los casos en el Hospital General, mientras que cerca del 40% tuvo lugar en el domicilio y el 3% en el Hospital de Convalecencia (Dirección General de Calidad y Atención al Usuario. Gobierno de Aragón, 2015).

¿DESPUÉS DEL FALLECIMIENTO DEL PACIENTE, HA RECIBIDO ALGÚN CONTACTO CON EL EQUIPO?



Base: 162

El **asesoramiento y seguimiento en el proceso de duelo** es una de las funciones del ESAD. Al respecto, el **59,3%** de los familiares o cuidadores encuestados señalan que el equipo contactó con ellos tras el fallecimiento del paciente.

5. Cuidados paliativos en el domicilio

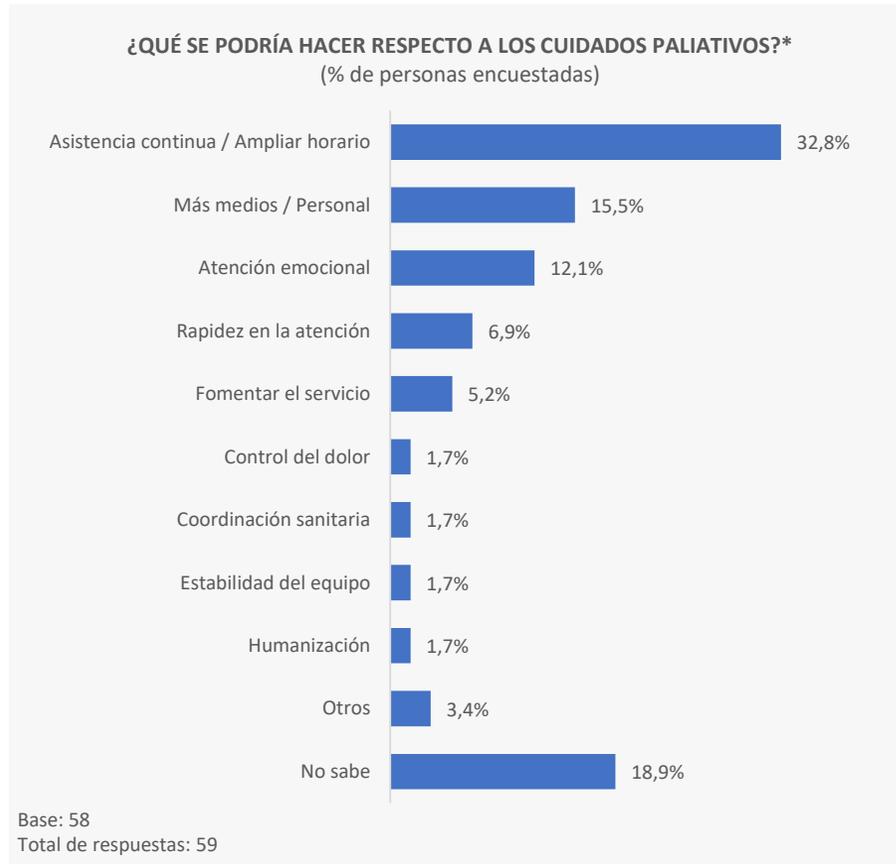


Para el **75%** de las personas encuestadas es posible **atender y cuidar** a los pacientes hasta el final de la vida en el **domicilio**, siempre y cuando la enfermedad lo permita. En cambio, el **14%** señalan que **no es viable**. Estos usuarios tienen una media de cumplimiento de expectativas y de satisfacción general con el ESAD inferior a la de aquellos que indican que, con toda seguridad, se pueden realizar los cuidados en el hogar.



Aproximadamente, **3 de cada 10** encuestados (29%) señala que se podría hacer más respecto a los **cuidados paliativos**. Estos usuarios tienen una media de cumplimiento de expectativas con el ESAD más baja que la de los usuarios que indican que no es necesario hacer nada más. También registran una media de satisfacción general con el ESAD inferior.

5. Cuidados paliativos en el domicilio



La **asistencia continua** y la **ampliación de horarios** vuelven a destacar en este apartado puesto que son las **principales reivindicaciones** de los usuarios encuestados. El **32,8%** de las personas que indican que se puede hacer algo más respecto a los cuidados paliativos así lo señalan.

También demandan **más medios y más personal** (15,5%), prestar más importancia a la **atención emocional** (12,1%), **rapidez en la atención** (6,9%) y **fomentar el servicio del ESAD** entre la población que lo necesita (5,2%).

Atención más diaria por parte del centro de salud. No iban a casa casi nunca.

Dar más promoción del servicio a los usuarios y facilidades para poder solicitarlo y tener a las personas en casa.

Si hubiese mas personal no se encontrarían desprotegidos, respuesta más inmediata.

No esperar tanto tiempo a que el paciente tenga una salud tan delicada para poder utilizar este servicio.

Dar ánimos y sentir mas apoyo.

*Pregunta de respuesta múltiple: hay encuestados que han dado más de una respuesta.

III. ANÁLISIS CUALITATIVO

1. Análisis cualitativo

1.1 Perfil de los pacientes atendidos

Por las características de la población analizada, en los resultados de la encuesta predomina el perfil de los cuidadores, en su mayoría familiares del paciente atendido por el ESAD. El **perfil tipo de los pacientes**, tal y como señalan los profesionales entrevistados, se corresponde con el de una persona **mayor de 70 años**, de **nivel social medio-bajo** y con **enfermedades oncológicas**.

La gran parte de nuestros pacientes son oncológicos, luego sí que tenemos algún caso de personas con demencia o con ELA. Son pacientes que tienen un pronóstico de vida limitado, que no tienen posibilidades de curación (Entrevista. Profesional ESAD).

Los pacientes que seguimos hasta el final suelen ser pacientes oncológicos, mayores, de nivel social medio-bajo. Sí que atendemos a pacientes de alto nivel adquisitivo, pero muchas veces son personas que tienen sus seguros privados (Entrevista. Profesional ESAD).

Entre hombre y mujeres no te sé decir. En cuanto a las edades, generalmente son pacientes de setenta años en adelante aunque tenemos alguna excepción de alguno de cincuenta años y cuarenta años. De menos años yo no he conocido aquí (Entrevista. Profesional ESAD).

En una curva de población estamos muy a la derecha, muy hacia la edad avanzada. Aquí vemos a un paciente de sesenta años y consideramos que es joven (Entrevista. Profesional ESAD).

1. Análisis cualitativo

1.1 Perfil de los pacientes atendidos

Es importante señalar que no todos los pacientes atendidos se encuentran en una fase terminal. También hay **pacientes inmovilizados complejos** que requieren de los cuidados del ESAD.

Los enfermos inmovilizados complejos son aquellos que aunque el fallecimiento del paciente no se espera a corto plazo, sí que son complejos en sus circunstancias. Aquí incluiríamos enfermos tipo Alzheimer, ELA, insuficiencia cardiaca, insuficiencia respiratoria... Como inmovilizado no se entiende que esté siempre en cama, ni que esté siempre en casa, sino que tenga grandes dificultades para acudir a su Centro de Salud en persona (Entrevista. Profesional ESAD).

Todas aquellas personas que necesitan o requieren atención sanitaria sobre todo con manejo del dolor, fundamentalmente es porque ya no se van a curar, pero puede ser por una enfermedad crónica o por una enfermedad con una expectativa de vida de no más de seis meses... (Entrevista. Usuaria y representante de Asociación).

1. Análisis cualitativo

1.2 Cuidadores familiares

Uno de los requisitos para poder ser atendidos por el ESAD es tener un **cuidador**. La contratación de un cuidador profesional que se encargue de asistir al paciente en el domicilio no es lo habitual, de manera que son los **familiares del paciente** los que asumen estas funciones. Por lo general, estos cuidadores son la **esposa** o la **hija** del paciente.

Todos los pacientes tienen que tener un cuidador, a no ser que el paciente sea independiente y tenga mucha autonomía. Pero en el momento que decaen tienen que tener a alguien con quién nosotros podamos trabajar. Nosotros no estamos ahí, entonces tiene que haber alguien que cuide del paciente (Entrevista. Profesional ESAD).

Los cuidadores son sobre todo mujeres de mediana edad. Suelen ser esposa o hija [...] En España, nosotros vemos que hay personas que necesitarían contratar cuidadores y no lo hacen, incluso hay veces que los hijos se lo dicen a sus padres mayores y son bastante reacios. Mientras haya hijos lo cierto es que se puede ir solucionado. Pero luego, dentro de las personas que son muy mayores, en edad avanzada y que no tienen una red familiar a su lado extensa, hay un grupo de personas que si están dispuestas a contratar y luego hay otros que por falta de recursos o porque no quieren hacerlo, no contratan (Entrevista. Profesional ESAD).

1. Análisis cualitativo

1.3 Información sobre el ESAD

Tal y como se ha planteado en algunas entrevistas, entre los ciudadanos existe un **desconocimiento general en torno al ESAD**. Por un lado, porque la **información** que existe al respecto es **escasa** y, por otro, porque los cuidados paliativos siguen siendo un **tema** que socialmente no se desea abordar.

La gente no lo conoce mayoritariamente, entonces va al médico de cabecera, al especialista, al de agudos... Y esa es la vida de la gente (Entrevista. Usuaría y representante de Asociación).

Al principio es una cosa curiosa, pero cuando decías que era un equipo de atención domiciliaria se pensaban que éramos unos asistentes que íbamos a ayudar a levantar al enfermo, a asearlo y aún hoy en día hay alguno que piensa así (Entrevista. Profesional ESAD).

Creo que no se conoce, más bien lo conocemos la gente que trabajamos en el ámbito sanitario (Entrevista. Profesional sanitario).

Hay desde los que no han oído hablar nunca de paliativos, porque nunca han estado malos, ellos o su familia, y los que sencillamente no quieren ni oír hablar de que su familiar o él mismo no tienen solución y que no se van a curar [...] En general, como no se quiere abordar el tema de la muerte, el paciente y la familia aunque haya oído hablar del ESAD, se centra en los médicos que puedan curarle (Entrevista. Usuaría y representante de Asociación).

1. Análisis cualitativo

1.3 Información sobre el ESAD

No obstante, cuando se informa correctamente a los usuarios de las funciones que realiza el ESAD, suele ser desde el primer momento un **servicio muy aceptado y valorado**.

En el momento en que se le informa a la familia que existe este servicio la gente lo acepta más que bien. Vas a tener un apoyo suplementario y son profesionales que te atienden en casa. Suele ser gente con calidad humana porque están constantemente en contacto con la vida y la muerte y suelen ser por lo menos bien recibidos (Entrevista. Usuaria y representante de Asociación).

El defraudar una expectativa es muchas veces porque la información que se les da es demasiado optimista, “les mandarán un equipo que irá a verles una vez a la semana” o “les mandaré un equipo que les solucionará todo” y entonces cuando les tienes que decir que no, defraudas sus expectativas (Entrevista. Profesional ESAD).

1. Análisis cualitativo

1.4 Atención Primaria y ESAD

El equipo de Atención Primaria es el encargado de solicitar el servicio del ESAD. En las entrevistas realizadas existe una crítica ante las **no derivaciones al ESAD** debido al desconocimiento que en algunos casos existe de los cuidados paliativos.

Es fundamentalmente una cuestión de actitud de la sociedad, y en la sociedad incluyo a los profesionales sanitarios que están en hospitales, residencias, en Atención Primaria... Según sea su capacidad de afrontamiento de una situación terminal pues así es la derivación o no a los ESAD (Entrevista. Usuario y representante de Asociación).

Los compañeros nos conocen, saben cómo lo hacemos, entonces cuando se trata de un paciente paliativo terminal intentan no tanto apurar quizás, sino saber cuándo ellos no dan más y es el momento. Luego también depende de cada uno, porque los compañeros del centro de salud unos son más expertos que otros y además también está la cuestión de presión asistencial que tengan, hay médicos que por fortuna pueden dedicarse más a estos pacientes (Entrevista. Profesional ESAD).

1. Análisis cualitativo

1.4 Atención Primaria y ESAD

Una vez que el ESAD va al domicilio, es fundamental que estén coordinados con los equipos de Atención Primaria. Este hecho, aporta **seguridad a los pacientes y a la familia.**

Yo conozco buenos equipos de Atención Primaria y sin embargo se apoyan en los ESAD para todo lo que tiene que ver con la dosificación, para la adecuación de la analgesia que se requiere en cada momento, porque todo es algo progresivo conforme se acerca el final (Entrevista. Usuaría y representante de Asociación).

Nosotros en ningún caso debemos quitar o sustituir a los médicos de familia. Nosotros debemos suplementarlos mediante una mayor experiencia en el manejo de ciertas situaciones [...] Podemos ayudar al médico o a la enfermera pero nunca sustituirlos, siempre ayudando (Entrevista. Profesional ESAD).

Les decimos siempre que lo escribimos todo en el ordenador. Además dejamos una hoja escrita en el domicilio con las recomendaciones y cambios de medicación, se lo escribimos a la doctora siempre, les decimos que hemos hablado con su médico, y a los oncológicos, que semanalmente tengo una reunión con los oncólogos, se lo decimos también. Eso ayuda mucho al control de síntomas del paciente, el sentir que le está atendiendo un equipo y no un par de médicos sueltos (Entrevista. Profesional ESAD).

1. Análisis cualitativo

1.5 Importancia de la comunicación

La **atención integral** de las personas con enfermedad en fase terminal precisa de una relación centrada en el paciente, que permita la atención de sus aspectos psicológicos, afectivos y espirituales. Ello no es posible si el profesional no establece con el paciente una **comunicación** adecuada que contemple, entre otros aspectos, la respuesta a sus dudas y a sus miedos.

Sobre todo un buen médico de paliativos restaura la comunicación con el paciente. El paciente puede hablar cosas que no habla con el médico de atención primaria o sobre todo con su familia, porque la muerte es un tabú... (Entrevista. Usuaría y representante de Asociación).

Viene el médico y la enfermera del ESAD y se pone en contacto con la doctora de nuestro centro. En este caso, suben a ver a la paciente, hablan con ella, sobre todo lo que hacen es ver si está en contacto con el entorno, si se entera... (Entrevista. Profesional sanitario).

La primera vez que van, si el enfermo los puede atender, me refiero por atender que esté consciente, hablan primero a solas con el paciente y luego hablan con el enfermo y la familia (Entrevista. Usuaría y representante de Asociación).

1. Análisis cualitativo

1.5 Importancia de la comunicación

La comunicación de calidad se caracteriza, entre otros aspectos, porque permite al otro expresar sus sentimientos y miedos, resuelve las falsas fantasías (por las que se sufre) sobre la enfermedad, y transmite aspectos afectivos que hacen sentir a la persona enferma que no va a ser rechazada ni abandonada (Benítez del Rosario y Asensio Fraile, 2002). Del mismo modo, hay veces que la familia no quiere informar al paciente por miedo a dañarles o perjudicarles con la verdad. Aquí es donde surge la **“conspiración del silencio”**, término utilizado para definir la ocultación consciente y defensiva de la verdad, por miedo al sufrimiento, tanto del paciente como de la familia. La conspiración del silencio produce una mala comunicación y atención entre sanitarios, familia y enfermo (Dirección General de Calidad y Atención al Usuario. Gobierno de Aragón, 2015). De este modo, mejorar la información que se le da al paciente es un **elemento terapéutico** en sí mismo, que facilita que el sujeto inicie los mecanismos adecuados para hacer frente al sufrimiento, y favorece, además, la comunicación entre el enfermo, su familia y el profesional para la mejora de la atención al sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social (Benítez del Rosario y Asensio Fraile, 2002).

La conspiración del silencio es el pacto no escrito entre los familiares y cuidadores por el cual al paciente se le oculta información sobre su situación. Se enfrenta también que el propio paciente no quiere hablar del tema para no apenar a la familia de manera que hay una conspiración del silencio que es nefasto puesto que el paciente no tiene con quien desahogarse, no tiene con quien expresarse, trae muchísima patología afectiva y muchas falsas palabras contradicciones [...] Hay que romper esa conspiración del silencio y tratamos de hablarlo con la familia para que nos deje intervenir o para que se lo cuenten ellos, que sería aún mejor (Entrevista. Profesional ESAD).

Un problema que solemos tener es que los cuidadores por proteger al paciente se guardan los sentimientos cuando están con él y por otro lado el paciente de cara a los familiares y cuidador tampoco quiere dar a entender que está mal (Entrevista. Profesional ESAD).

1. Análisis cualitativo

1.6 Expectativas de los usuarios

Una de las principales expectativas de los usuarios del ESAD es el **control del dolor**. En cuanto al dolor que siente el paciente, en las entrevistas se ha hablado de dos tipos: **dolor físico y dolor psicológico o espiritual**, este último más difícil de aliviar. De ahí la importancia que tiene el **apoyo emocional** en la atención prestada por el ESAD.

En general lo que el paciente agradece es el dolor que se le quita, pero nunca sabes si le puedes quitar más dolor o no. Tengo un enfermo crónico en casa que no se va a morir de lo que le pasa, pero se le va a hacer muy largo, tiene bastante dolor. El convive todo el día con el dolor y cuando se le alivia ya está contento, aunque nunca le desaparece totalmente... (Entrevista. Usuaría y representante de Asociación).

Los pacientes no suelen esperar la curación, saben que no es un objetivo a aspirar, entonces suelen pedirte alivio de los síntomas, calidad de vida en lo posible y en cuanto a la manera de aplicarlas claro, son pacientes que tienen miedo y angustia (Entrevista. Profesional ESAD).

El dolor es muy amplio, el dolor es físico y el dolor es psicológico. El ESAD hacen razonablemente bien las dos cosas. Hay que entender que un enfermo terminal está en una situación complicada (Entrevista. Usuaría y representante de Asociación).

El noventa y nueve por ciento de los dolores físicos los aliviarnos. Luego está el dolor espiritual de sufrir, porque eres una persona joven que tienes un cáncer, que vas a fallecer, que no vas a ver más a tu familia o que dejas solo a un hijo... Eso les hace sufrir mucho. Los dolores espirituales los puedo aliviar con la empatía, con la visita, con un psicólogo, pero el dolor físico es el más fácil de aliviar y ahora con los medicamentos que tenemos no es un problema (Entrevista. Profesional ESAD).

1. Análisis cualitativo

1.6 Expectativas de los usuarios

Otras expectativas indicadas en las entrevistas y que también se muestran en los resultados de la encuesta, se relacionan con el **asesoramiento a los cuidadores** y con el **sentimiento de apoyo y ayuda prestada**, tanto a la familia como al paciente.

Básicamente necesitan asistencia médica porque la sintomatología resulta muy difícil de manejar. Asusta una disnea, asusta que no come, asusta que se ahoga, asusta que vomita sangre, asusta que hay un ataque cerebral, asusta que no puede respirar... Y sobre todo asusta mucho el dolor, que no hay manera de quitarlo [...] Los ESAD saben manejar la analgesia adecuadamente y apoyar a los familiares para que puedan dosificarla adecuadamente (Entrevista. Usuaria y representante de Asociación).

El usuario quiere generalmente que le ayuden en los síntomas graves, con los más dolorosos, que les tranquilicen, que les digan que todo va a ir bien, que no se sientan sin saber qué hacer. Necesitan que les digan “no te preocupes lo estás haciendo bien”, “tú no tienes la culpa”, “esto es normal”, “ahora va a pasar esto, pero nosotros estaremos aquí para apoyarte”. Esto es apoyo a la familia, esto es lo que hace un buen ESAD (Entrevista. Usuaria y representante de Asociación).

Los cuidadores sienten el apoyo, tienen un número al que llamar si se ven apurados. Lo primero tener a alguien de referencia a quien preguntar las dudas, coordinar los medicamentos, controlar los síntomas, que se sientan arropados, que les escuchen (Entrevista. Profesional ESAD).

1. Análisis cualitativo

1.7 Lugar de fallecimiento

La encuesta refleja un porcentaje elevado de pacientes del ESAD que han **fallecido en el domicilio**, si bien, a veces, la **familia prefiere que la muerte se produzca fuera del hogar**. En ese caso, y siempre y cuando sea posible, los ESAD pueden gestionar una plaza en los Hospitales de Convalecencia. Estos hospitales llevan a cabo la atención y cuidados a los pacientes necesitados de cuidados paliativos con internamiento que no supongan una alta complejidad o el empleo de tecnología propia de un hospital general.

Sí que es cierto que la mayoría de los pacientes acaban falleciendo en casa pero sino siempre les damos la opción de gestionarlo en San Juan de Dios. Les decimos “en el momento en que lo veáis malito avisarnos” y empezamos a gestionar una cama en San Juan de Dios. También está la posibilidad de que lo ingresen en urgencias (Entrevista. Profesional ESAD).

Los criterios de ingreso en los hospitales de convalecencia o las razones del ingreso son un paciente que ha llegado a los últimos días, tiene un pronóstico de vida de quince días o un mes máximo, y la familia o está muy cansada o decide que no quieren que fallezca en el domicilio porque creen que le va a entrar miedo o una vez fallecido el paciente se asustarán. Cada uno tenemos nuestro derecho a asustarnos, hay gente que te pide que lo va a cuidar siempre hasta el final pero el fallecimiento no quiere que sea en casa (Entrevista. Profesional ESAD).

1. Análisis cualitativo

1.7 Lugar de fallecimiento

A pesar de ello, la encuesta revela que un **34,6% de los pacientes han fallecido en Hospitales Generales**, que tal y como comentan las personas entrevistadas, no son adecuados para recibir a los pacientes del ESAD.

En los hospitales, la gente está formada para sacar a la gente de las crisis, entonces no hay terapia paliativa, es terapia de reanimación, terapias curativas y a lo mejor no son adecuadas [...] Decir que en el Miguel Servet, en el Clínico o en el Royo Villanova hay servicio de paliativos es como para echarse a reír... (Entrevista. Usuaria y representante de Asociación).

Generalmente intentamos no remitir a los pacientes al Hospital Miguel Servet o a los Hospitales de Agudos [...] Los hospitales de agudos, como el Miguel Servet o como el Clínico, son hospitales que para los pacientes paliativos no es un buen ambiente porque están ideados para realizar un diagnóstico lo más certero pero de prisa posible, ponerle un tratamiento y darle el alta al paciente para poder seguir asistiendo. Como son hospitales gigantescos, con una organización muy estricta, el paciente llega a Urgencias y por mucho que tú hables con los compañeros del Hospital, tienen un protocolo que no se lo pueden saltar. Se les hacen radiografías, exploraciones y prácticas que no son necesarias. Si ingresa, la enfermera les despierta a las seis de la mañana porque tienen que sacarle sangre, y si no, es el compañero de la cama de al lado el que se agita y no le deja dormir (Entrevista. Profesional ESAD).

1. Análisis cualitativo

1.8 Apoyo al duelo

El **asesoramiento y seguimiento en el proceso de duelo** es una de las funciones del ESAD, si bien **no siempre es posible** debido al volumen de pacientes con los que cuenta el servicio. Por lo general, lo que suelen hacer es llamar por teléfono a los familiares para darles el pésame, y en caso de observar un duelo patológico comunicarlo al organismo o entidad correspondiente.

Generalmente nosotros acabamos cuando el paciente fallece [...] Si hemos hecho sólo un par de visitas a un paciente igual no procede, pero si ha habido más los llamamos para darles apoyo, para que sepan que hasta el final han cuidado bien del paciente y ahí terminamos (Entrevista. Profesional ESAD).

Tenemos muchos pacientes ahora, con lo cual no se puede hacer un programa de duelo bien hecho como nos gustaría hacer. Al principio aun lo podíamos hacer, porque teníamos quince o veinte pacientes. Apoyo al duelo hay que reconocer que no podemos... Lo que solemos hacer es una o dos llamadas [...] Si en algún momento detectamos que hay un duelo patológico, lo comentamos con el Centro de Salud, o los derivamos a la Unidad de Salud Mental de Aragón, o en caso de que veamos que necesita una solución más especializada, hablamos con el Hospital San Juan de Dios que tienen un equipo de psicólogos (Entrevista. Profesional ESAD).

Al respecto, es importante tener en cuenta la importancia que tiene el **apoyo al duelo en los cuidadores principales**.

La sanidad pública tiene que atender el proceso del duelo sobre todo en el cuidador porque es un proceso complicado [...] Cuando cuidas a alguien durante mucho tiempo es duro. Es duro, única y exclusivamente por una cosa: porque ha ocupado todo tu tiempo (Entrevista. Usuaria y representante de Asociación).

1. Análisis cualitativo

1.9 Sugerencias de mejora

Tras la primera visita del ESAD, se realiza una **valoración del paciente**. Tal y como señalan los profesionales entrevistados, a veces no es necesaria una **asistencia continuada** y es el personal de Atención Primaria el que sigue viendo a estos pacientes. No obstante, es importante señalar que este hecho provoca fuertes críticas entre los usuarios.

El responsable de la asistencia es el centro de salud. Nosotros les ayudamos o asesoramos y cuando el enfermo está bien, suponiendo que está una temporada bien, sin síntomas, muchas veces lo que hacemos es devolverlos para que los sigan atendiendo sus médicos o enfermeras. Otros enfermos que van empeorando, ya que su enfermedad es progresiva, los asistimos, los atendemos de manera coordinada con el médico de familia (Entrevista. Profesional ESAD).

Nosotros en una primera visita si lo vemos más o menos estable en un par de semanas nos volvemos a acercar. Si vemos que está malito, semanalmente. Si vemos que está mejor podemos ir aplazando las visitas. Incluso hay veces que vemos que se ha estabilizado completamente, le damos el alta y luego cuando ya están un poquito más malitos los volvemos a visitar (Entrevista. Profesional ESAD).

1. Análisis cualitativo

1.9 Sugerencias de mejora

El **número de visitas** que el ESAD realiza al domicilio de los pacientes suele ser considerado por los cuidadores como **insuficiente**. De ahí, que en la encuesta sea una de las **principales sugerencias de mejora**.

Realmente es duro acompañar a una persona que está en proceso de morir. Hay lo que se llama “claudicación familiar” que es cuando hay una sintomatología que asusta, porque la muerte se presenta como una expectativa muy real. Generalmente uno quiere que le estén asistiendo todo el rato y claro los equipos de soporte no pueden hacer eso (Entrevista. Usuaria y representante de Asociación).

Cuando son enfermos más graves, al cuidador le gustaría que cuantas más veces lo fuéramos a ver nosotros y el médico de familia, mejor. Entonces, como tenemos por justicia dedicarnos más a los pacientes más avanzados, seguramente a aquellos pacientes que vemos con menos frecuencia, les gustaría que fuéramos más (Entrevista. Profesional ESAD).

1. Análisis cualitativo

1.9 Sugerencias de mejora

Relacionado con la asistencia, otra mejora que demandan los usuarios es la **amplitud horaria** del servicio y el **aumento del número de profesionales** en el ESAD.

Los familiares y las personas que están ahí se sienten desamparados. Los equipos de soporte, los ESAD son altamente insuficientes para toda la demanda que hay, tienen muchísimo trabajo... (Entrevista. Usuaría y representante de Asociación).

Hay dos problemas, uno es el horario, que los fines de semana no actúan y otro es que son poca gente, entonces llegan a lo que llegan [...] Lo que es evidente es que tendrían que tener atención las veinticuatro horas y que el personal que compone el equipo sea un equipo multidisciplinar o que tengan formación en todos los campos (Entrevista. Usuaría y representante de Asociación).

Lo que nosotros no podemos hacer es el tema urgencias. Nosotros lo que hacemos es un seguimiento de éstos pacientes, somos “algo además de”, además de atención primaria, además de urgencias, además de los que continúan en visitas oncológicas... (Entrevista. Profesional ESAD).

Nosotros no hacemos urgencias de presencia física. Les dejamos nuestro número de teléfono que funciona de ocho a ocho [...] El teléfono sirve para plantearnos dudas y para organizar un poco la frecuencia de las visitas con los pacientes (Entrevista. Profesional ESAD).

1. Análisis cualitativo

1.9 Sugerencias de mejora

Estos profesionales, tal y como han señalado en las entrevistas los representantes de asociaciones, tienen que estar **formados en cuidados paliativos**.

El personal que compone el equipo tiene que ser un equipo multidisciplinar [...] El ESAD no debería ser de plazas libres, sino que tendrían que exigirse una serie de requisitos [...] Por ejemplo, haría falta que fueran médicos y enfermeras que tuvieran formación en temas de anestesia, porque aunque no te pongan anestesia como para una operación si de alguna manera te están anestesiando para quitar el dolor, tendrían que tener una formación más específica en ese tipo de fármacos (Entrevista. Usuaría y representante de Asociación).

No hay una exigencia formativa a nivel de las Direcciones Generales de quién lleva esto, qué tipo de profesionales es adecuado para cada servicio, y es una cosa que desde nuestro punto de vista debería mejorarse, porque los equipos de soporte de atención domiciliaria, o en general todas aquellas personas que se dedican a los cuidados al final de la vida, y son muchos los profesionales sanitarios, tienen que formarse [...] Se supone que las personas que integran estos equipos han recibido formación en cuidados paliativos y por supuesto conocimientos digamos de la espiritualidad al final de la vida, que es algo que está muy de moda actualmente. Pero ni todas las personas tienen el mismo interés en formarse en esto, porque tienen que tener una actitud de afrontamiento frente a la muerte y tiene que salir de ellos, ni todas las personas tienen que saber de todo... (Entrevista. Usuaría y representante de Asociación).

1. Análisis cualitativo

1.9 Sugerencias de mejora

También es importante destacar las sugerencias que plantean varias de las personas entrevistadas de **informar a la sociedad sobre los cuidados paliativos y de implantarlos en el sistema sanitario de manera integral.**

De una forma, la gente identifica los cuidados paliativos con la antesala de la muerte y con sedación, y no es así. Paliativos es algo mucho más amplio [...] Se pueden dar casos de encarnizamiento terapéutico o de abandono terapéutico antes que abordar la derivación a paliativos porque consideran inadecuadamente que, mandar a paliativos a alguien es llevarlo a sedar y a morir (Entrevista. Usuaria y representante de Asociación).

El ESAD no tiene como fin último mejorar al paciente, porque se entiende que si está en el final de la vida no va a salir corriendo. En teoría, todas las acciones de ese equipo van a procurar confort básico, en primer lugar, pero sobretodo confort emocional e intervenir en la familia, porque no solamente es el paciente sino la familia, y a nivel de información y a nivel también de atención espiritual [...] Los cuidados paliativos tienen que ser integrales. La buena praxis establecida en la Organización Mundial de la Salud, en todas las directivas europeas y españolas sobre la atención al final de la vida, indica que se tiene que dar una atención integral a estos cuatro niveles. En la práctica lo que sucede es que los equipos de cuidados paliativos tanto en Hospitales que son mínimos, como en los ESAD, pues lo que manejan es toda la farmacología para que no tengan dolor (Entrevista. Usuaria y representante de Asociación).

Los cuidados paliativos no deberían ser considerados solo para pacientes que se mueren [...] Por ejemplo, en una ELA o en un Alzheimer, a veces es posible que tenga quince o veinte años de vida, pero los cuidados paliativos podemos ir poco a poco introduciéndolos. [...] La enfermedad va progresando y no se cura, entonces las únicas medidas que se deben adoptar son aquellas de alivio de síntomas de mejorar la calidad vida y llegado el fallecimiento a mejorar la calidad de la muerte (Entrevista. Profesional ESAD).

1. Análisis cualitativo

1.9 Sugerencias de mejora

Por último, también se demanda una **mayor información sobre el servicio**, de manera que sea conocido por la población.

Por ejemplo una persona que no le queda nada de vida, que pasa directamente a un hospital de paliativos como puede ser el de San Juan de Dios, como no pase por Atención Primaria se pierde el ESAD. Y puede ser que esas dos semanas pudiera estar en su casa con ESAD, pero lo está perdiendo por no tener esa información (Entrevista. Profesional sanitaria).

De entrada hay mucha gente que no sabe que puede solicitar los cuidados del ESAD. Normalmente la gente se entera cuando el médico se lo ofrece, que puede ser su oncólogo o su médico de cabecera, pero claro hay médicos que no lo ofrecen (Entrevista. Usuaría y representante de Asociación).

Hay también un problema de desconocimiento de los derechos que tiene un paciente, si no lo conocen ¿cómo van a llegar a pedírselo? (Entrevista. Usuaría y representante de Asociación).

IV. BIBLIOGRAFÍA

1. Cuestionario
2. Guiones de las entrevistas

1. Bibliografía

- BENÍTEZ DEL ROSARIO, M. A. y ASENSIO FRAILE, A. (2002). La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. *Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria*, 30 (7). Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-la-comunicacion-con-13039041>
- BERMEJO HIGUERA, J.C., VILLACIEROS DURBÁN, M., CARABIAS MAZA, R., y LOZANO GONZÁLEZ, B. (2014). Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos. *Gerokomos*, 25 (3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v25n3/06_comunicacion-breve.pdf
- DIRECCIÓN GENERAL DE CALIDAD Y ATENCIÓN AL USUARIO (2015). *Los aragoneses ante el proceso de morir*. Zaragoza: Gobierno de Aragón. Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia. Dirección General de Calidad y Atención al Usuario.
- FERNÁNDEZ-ISLA, L.E, CONDE-VALVIS-FRAGA, S. y FERNÁNDES-RUÍZ, J.S (2016). Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. *SEMERGEN*, 42 (7). Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1138359316000915>

1. Bibliografía

- PLAN DE HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID, 2016-2019 (2016). Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>
- PLAN DIGNIFICA. HUMANIZANDO LA ASISTENCIA (2017). Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha. Dirección General de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Disponible en: http://sescampre.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20171016/plan_dignifica_octubre_2017.pdf
- REQUENA LÓPEZ, A., MORENO MATEO, R., TORRUBIA ATIENZA, P., RODELES DEL POZO, R., MAINAR GARCÍA, P. y MOLINER IZQUIERDO, M.A. (2001). Análisis de la demanda de actuación de un equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD). *Atención Primaria*, 28 (10). Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656701704799?via%3Dihub>
- VILLAVICENCIO-CHÁVEZ, C., FERRER BENAGES, N., HERNÁNDEZ GUTIERREZ, M.A., TERRADE BOSCH, J., GARBERI VILA, I. Y GONZALEZ SORIA, C. (2012) Satisfacción de los cuidadores principales con el programa de atención domiciliaria equipo de soporte del Instituto de Atención Geriátrica y Sociosanitaria. *Medicina Paliativa*, 19 (3). Disponible en: <https://medes.com/publication/74983>

V.ANEXO

1. Cuestionario
2. Guiones de las entrevistas

1. Cuestionario

1. PRESENTACIÓN E IDENTIFICACIÓN DEL ENTREVISTADO

Buenos días/buenas tardes.

Le llamo del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón. En el último año han sido atendidos por los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) y nos gustaría conocer su experiencia al respecto.

**Si preguntan qué es el ESAD: [Nombre del paciente] ha sido atendido por los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). Estos equipos están constituidos por personal sanitario que atienden y realizan cuidados paliativos en el propio domicilio de los pacientes.*

Le agradeceríamos que nos dedicara unos minutos para contestar unas preguntas. Su opinión es muy importante para mejorar los cuidados paliativos y ayudar a que en el futuro, otras personas enfermas puedan estar mejor atendidas en el domicilio.

Antes de preguntarle nada, debo decirle que esta conversación es totalmente confidencial y anónima. Decirle además, que si alguna pregunta le incómoda o prefiere no contestarla, no tiene más que decirlo.

1.1 En la actualidad, ¿siguen utilizando los servicios del ESAD?

- 1. Sí
- 2. No
- 98. No sabe / No contesta* -> **fin de la encuesta**

1.1.1 Si NO utilizan los servicios del ESAD -> ¿Por qué motivo?

- 1. Fallecimiento del paciente
- 2. Hospitalización
- 70. Otros -> **1.1.1.a Especificar:** _____

1. Cuestionario

1.2 Contesta la encuesta:

- 1. Familiar / Cuidador
- 2. Paciente

1.3 Si contesta el familiar o cuidador -> ¿Era/es el cuidador principal (o uno de los cuidadores principales) de [NOMBRE del paciente atendido por el ESAD]....?

- 1. Sí, principalmente lo he cuidado yo
- 2. Lo he cuidado yo junto con otros familiares/personas
- 3. No, principalmente lo han cuidado otros familiares/personas
- 98. No sabe/No contesta

1.4 Si contesta el familiar o cuidador -> ¿Le importaría decir qué relación de parentesco tenía/tiene con [NOMBRE del paciente atendido por el ESAD]?

- 1. Cónyuge / Pareja
- 2. Padre / Madre
- 3. Hijo/a
- 4. Hermano/a
- 5. Cuidador privado
- 70. Otro-> **1.4.a Especificar:** _____

1. Cuestionario

2. CONOCIMIENTO DEL ESAD

2.1 ¿Recuerda cómo conocieron la existencia del ESAD?

- 1. A través del paciente
- 2. A través de un familiar/cuidador
- 3. A través de los equipos de atención primaria
- 4. A través de los equipos de atención especializada
- 5. A través de los recursos/servicios sociales
- 70. Otro-> **2.1.a Especificar:** _____
- 98. No recuerda
- 99. No contesta

2.2 ¿Les explicó el médico de Atención Primaria las funciones del ESAD?

- 1. Sí
- 2. No
- 98. No sabe / No contesta

1. Cuestionario

3. VALORACIÓN DEL ESAD

3.1 Del 1 al 10, ¿podría indicarnos en qué medida la asistencia prestada por el ESAD ha cumplido con sus expectativas? Siendo 1 que no ha cumplido nada sus expectativas y 10 que las ha cumplido totalmente.

- 1-10 -> **3.1.a ¿Podría indicarnos el motivo de su valoración?** _____
- 98. No sabe / No contesta

3.2 Nos podría indicar, en su opinión, ¿cuáles son los aspectos más importantes del ESAD?

3.3 A continuación, indique su grado de satisfacción con los siguientes aspectos del ESAD, en una escala de 1 a 10, en la que 1 significa que está “muy insatisfecho” y 10 que está “muy satisfecho”:

3.3.1 Tiempo de espera hasta ser atendidos por el ESAD

- 1-10
- 98. No sabe / No contesta

3.3.2 Tiempo dedicado al paciente durante la visita

- 1-10
- 98. No sabe / No contesta

3.3.3 Amabilidad del personal

- 1-10
- 98. No sabe / No contesta

1. Cuestionario

3.3.5 Comunicación del equipo con el paciente

- 1-10
- 98. No sabe / No contesta

3.3.6 Control/Manejo del dolor del paciente

- 1-10 _____
- 70. No ha tenido dolor
- 98. No sabe / No contesta

3.3.7 Seguimiento del paciente

- 1-10
- 98. No sabe / No contesta

3.3.8 Asesoramiento proporcionado a los familiares sobre el tratamiento y cuidados a realizar con el paciente

- 1-10
- 98. No sabe / No contesta

3.3.9 Apoyo emocional

- 1-10
- 98. No sabe / No contesta

1. Cuestionario

3.4 ¿Ha utilizado el servicio de atención telefónica del ESAD?

- 1. Sí
- 2. No
- 98. No sabe / No contesta

3.4.1 Si indica que **SÍ** ha utilizado el servicio de atención telefónica del ESAD -> Valore del 1 al 10 la rapidez de respuesta a la consulta planteada (siendo 1 mucha demora y 10 respuesta inmediata)

- 1-10
- 98. No sabe / No contesta

3.5 Valore del 1 al 10, su satisfacción general con los servicios proporcionados por el ESAD

- 1-10
- 98. No sabe / No contesta

3.5.1 ¿Qué mejoraría del ESAD?

1. Cuestionario

4. APOYO AL DUELO

4.1 Si el paciente ha fallecido -> ¿Después del fallecimiento del paciente, ha recibido algún contacto con el equipo?

- 1. Sí
- 2. No
- 98. No sabe / No contesta

5. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO

5.1 Si el paciente ha fallecido -> Su allegado falleció en:

- 1. Casa
- 2. Residencia
- 3. Hospital General
- 4. Hospital de Convalecencia
- 70. Otro-> 5.1.a Especificar: _____

5.2 ¿Cree que la atención y cuidados al final de la vida pueden realizarse de forma adecuada en el domicilio del paciente?

- 1. Sí, con toda seguridad (si la enfermedad lo permite)
- 2. Creo que sí, pero no estoy seguro
- 3. No, con toda seguridad
- 98. No sabe / No contesta

1. Cuestionario

5.3 ¿Opina que respecto a los cuidados paliativos se puede hacer más?

- 1. Sí -> 5.3.a especificar _____
- 2. No
- 98. No sabe / No contesta

6. DATOS DE CLASIFICACIÓN

6.1 Sexo entrevistado/a:

- 1. Hombre
- 2. Mujer

6.2 Edad entrevistado/a: ____

6.3 Situación laboral entrevistado/a:

- 1. Trabajando
- 2. Jubilado o pensionista
- 3. Desempleado
- 4. Estudiante
- 5. Labores del hogar
- 70. Otro-> 6.3.a especificar _____
- 98. No contesta

Hemos terminado. Muchas gracias por su tiempo y por su colaboración.

2. Guión genérico de entrevista

2.1 Profesionales

INTRODUCCIÓN

- Bienvenida: agradecimiento y presentación del estudio.
- Indicaciones sobre la entrevista: solicitud de permiso para grabar en audio la entrevista, firma de documento de confidencialidad y asistencia.

PROFESIONALES

- Funciones.
- Equipo de profesionales.
- Diferencias por sectores.
- Diferencias del ESAD con otros profesionales del sistema sanitario: Unidades de Cuidados Paliativos / Equipos de Atención Primaria...
- Relaciones y coordinación con otros equipos profesionales.
- Protocolos de atención.
- Contacto con el usuario: atención telefónica / visitas.
- Tipos de cuidado: cuidados continuados / cuidados paliativos.
- Visitas de duelo.
- Servicios similares en el ámbito privado.
- Propuestas para mejorar los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria.

DESPEDIDA Y CIERRE

- Agradecimiento por la entrevista.

2. Guión genérico de entrevista

2.2 Asociaciones / Usuarios

INTRODUCCIÓN

- Bienvenida: agradecimiento y presentación del estudio.
- Indicaciones sobre la entrevista: solicitud de permiso para grabar en audio la entrevista, firma de documento de confidencialidad y asistencia.

ASOCIACIONES / USUARIOS

- Perfil de los usuarios del ESAD.
- Análisis emocional de los usuarios:
 - Aspectos a los que dan importancia, preocupaciones, inquietudes, etc.
 - ¿Cuál es su entorno? -> Importancia de la figura del familiar o cuidador.
 - ¿Qué necesidades tienen?
 - ¿Qué esperan del ESAD? ¿Cuáles son sus expectativas?
 - ¿Se cumplen sus expectativas?
 - ¿Qué les aporta el ESAD?
- Satisfacción con el servicio.
- Fases de interacción / puntos de contacto entre usuarios y ESAD: derivación, tratamiento, etc.
- Propuestas para mejorar los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria.

DESPEDIDA Y CIERRE

- Agradecimiento por la entrevista.