

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
POSGRADO DE ESPECIALIDADES MEDICAS



**“DETERMINACIÓN DEL GRADO DE SATISFACCIÓN DE USUARIOS
APOYADOS POR EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS”**

Presentado Por:
Dr. Kelvin Vladimir Portillo
Dra. Marisela Beatriz Quijada

Para optar al título de:

Especialidad Médica Medicina Familiar

Asesor de tesis

Dr. Samuel Gerardo Henríquez Olivares

Ciudad Universitaria, “Dr. Fabio Castillo Figueroa”, El Salvador, Octubre 2022.

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD

Rector

Msc. Roger Armando Arias

Vicerrector Académico

PhD. Raúl Ernesto Azcúnaga

Vicerrector Administrativo

Ing. Juan Rosa Quintanilla

Secretario/a General

Ing. Francisco Antonio Alarcón

AUTORIDADES DE LA FACULTAD

Decana

MsC. Josefina Sibrián de Rodríguez

Vicedecano

Dr. Saúl Díaz Peña

Secretaria

MsC. Aura Marina Miranda

Director de Escuela de Posgrado

Dr. Edwar Alexander Herrera Rodríguez Alfaro

Agradecimientos:

“En primer lugar agradecemos a Dios y a nuestros padres que siempre nos han brindado su apoyo incondicional para poder cumplir todos nuestros objetivos personales y académicos. Ellos son los que con su cariño nos han impulsado siempre a perseguir nuestras metas y nunca abandonarlas frente a las adversidades.”

“Agradecemos muy profundamente a nuestro asesor por su dedicación y paciencia, sin sus palabras y correcciones precisas no hubiésemos podido lograr llegar a esta instancia tan anhelada. Gracias por su guía y todos sus consejos, lo llevaremos grabado para siempre en la memoria en nuestro futuro labor profesional”.

“Por último agradecer a la universidad que nos ha exigido tanto, pero al mismo tiempo nos ha permitido obtener tan ansiado título. Agradecemos a cada docente por su trabajo y por su gestión, sin lo cual no estarían las bases ni las condiciones para aprender conocimientos”

Kelvin Portillo y Marisela Quijada.

Resumen

El aumento de la necesidad de cuidados en los últimos días de vida y la limitada disponibilidad de estos en buena parte del mundo hacen que los sistemas de salud formulen, refuercen y apliquen, políticas de cuidados paliativos; con miras a incorporar en el proceso asistencial servicios de este tipo de asistencia. Resulta de utilidad al clínico conocer la satisfacción de usuarios ya que esta sirve para mejorar la intervención. Por lo que el objetivo del presente estudio es determinar el grado de satisfacción de los cuidadores y usuarios del programa de cuidados a través del apoyo recibido por el equipo de atención domiciliar de cuidados paliativos del Instituto Salvadoreño del Seguro Social en el periodo octubre 2020 – octubre 2021. Material y métodos: Estudio descriptivo, transversal. Se utilizaron dos encuestas una de grado de satisfacción de L.E. Fernández-Islaa y otra que indaga la sobrecarga del cuidador (Caregiver Strain Index Robinson versión corta). Resultados: 72 encuestas realizadas. cuidadoras principales: Mujeres 84.72%, grado de parentesco Cónyuge 31.94%. Aspectos mejor valorados por cuidador principal: trato Amable 97.22%. problemas más importantes y evolución 88.88%. Aspectos peor valorados: Falta de contacto tras fallecimiento 47.22%, falta de ayuda psicológica después de fallecimiento 55.55%. La valoración global de la atención recibida fue de 8.97. Conclusiones: Se percibe una satisfacción general por parte de los cuidadores principales con respecto a la atención del equipo de cuidados paliativos del ISSS. Existieron dificultades de contacto y seguimiento en la etapa de duelo del cuidador principal. Se detectó por parte de los cuidadores una percepción de falta de entrega de informes a médicos especialistas que brindan seguimiento a los pacientes.

Palabras clave: Cuidador, cuidados paliativos, sobrecarga, médicos de familia, atención médica.

Introducción

Los inicios de los cuidados paliativos en El Salvador tienen su origen en la creación del primer centro fundado en 1966 El Hospital “Divina Providencia” por las Hermanas Carmelitas Misioneras de Santa Teresa: destinado para la atención de pacientes adultos con cáncer, el cual se creó con el objetivo de albergar a los pacientes del Instituto del Cáncer con limitaciones económicas que viajaban desde lejos para recibir su tratamiento. En el año 1999, se adopta la concepción de alivio del dolor y atención espiritual del paciente. Este movimiento se ha ido desarrollando y ha sido en el año 2002 que se inició el programa de Cuidados Paliativos como iniciativa del Sistema Nacional de Salud. ¹

Las estadísticas internacionales determinan que el 10% de los casos de cáncer diagnosticado requerirá Cuidados Paliativos. Por lo que en el 2013 el ISSS realiza convenio con Hospital Divina Providencia para la atención de pacientes con necesidad de este tipo de cuidados. Durante el inicio de la pandemia covid-19 en El Salvador, a nivel del Seguro Social se suspendió la atención en la consulta externa y ante la demanda de atención de pacientes con necesidad de cuidados paliativos surge la necesidad de creación del programa de atención domiciliar de cuidados paliativos el 8 de abril del 2020. Desde ese día se atienden aproximadamente 2 visitas domiciliarias al día, y aproximadamente 12 pacientes con atención por telemedicina con la finalidad de dar atención a todos los pacientes que pertenecen al programa. Al momento el núcleo de investigación no encontró datos sobre la opinión de los usuarios con respecto a la atención brindada por el equipo de cuidados paliativos. ^{2 3}

CONTENIDO

Capítulo I. Marco teórico

Capítulo II. Objetivos

Capítulo III. Materiales y Métodos

Capítulo IV. Resultados

Capítulo V. Discusión

Capítulo VI. Conclusiones

Capítulo VII Recomendaciones

Capítulo VIII. Referencias

Capítulo IX. Anexos

Capítulo I Marco teórico

A nivel mundial, los cambios demográficos y sociales de las últimas décadas han incrementado la esperanza de vida en muchos países, por lo tanto, una mayor prevalencia de personas adultas mayores portadoras de enfermedades crónicas no transmisibles. Esto ha generado un crecimiento progresivo de la población en situación de dependencia, con el consiguiente incremento de la demanda de atención médica, social y familiar. Se sabe que la población mayor de 80 años se ha visto duplicada a nivel mundial en tan sólo 20 años, con el consiguiente aumento de las enfermedades crónicas causantes de dependencia moderada o grave, lo que genera la necesidad de cuidadores informales que en la mayor parte de poblaciones el cuidado de la salud de la persona con algún grado de discapacidad sigue correspondiendo en mayor medida a la familia (principalmente el conyugue o los hijos a predominio de las mujeres), por eso es importante considerar a este grupo como objeto de atención médica. ⁴

Asumir el cuidado de otra persona es una situación a la que muchas personas acaban enfrentándose durante sus vidas, y en muchas ocasiones de una manera no libremente escogida, Esto puede convertirse en una experiencia humana satisfactoria, o bien en una actividad solitaria y desgastante. Las principales causas por las que se cuida a una persona dependiente suelen enmarcarse en el ámbito emocional y personal, dentro del contexto de lazos familiares. La rotación familiar o sustitución de un cuidador principal por otro es poco habitual por lo que la mayoría terminan con sobrecarga al llevar la responsabilidad del cuidado del enfermo y continuar con las responsabilidades propias tanto familiares, laborales e individuales. Dentro de la sobrecarga se estima que los problemas psíquicos suelen ser los más relevantes. El impacto negativo en la esfera psicológica es mucho más evidente e intenso que las consecuencias de la sobrecarga física. El cuidador soporta cada día retos imprevistos y puede sufrir pérdidas de control personal, presentando alteraciones en la salud física y emocional. ⁵

El rol de cuidador se debe reconocer como un elemento fundamental del sistema de salud, donde llegan a prestar el 88% del total de los cuidados brindados al

paciente con enfermedad crónica, principalmente por el aumento de egresos hospitalarios precoces lo que genera la necesidad del cuidado en el hogar de la persona enferma. Por lo que esto los lleva a ser un grupo prioritario de atención. Existen programas de intervención a cuidadores que han demostrado tener eficacia e impacto positivo en el desempeño de este rol. ⁶

La atención a lo largo de toda la vida de los pacientes crónicos complejos debe incluir la atención de sus cuidadores y garantizar el acompañamiento durante la visita domiciliar por parte de médicos de familia como parte del equipo de cuidados paliativos quienes ejercen su profesión sin limitarse a enfermedades si no a problemas que se presentan dentro del contexto familiar lo que encaja con la filosofía de los cuidados paliativos. De ahí la importancia de trabajar en estas áreas de manera simultánea para mejorar la calidad de vida del cuidador a cargo del paciente y evitar llegar al síndrome del cuidador quemado. Dentro de las diferentes intervenciones destaca la teoría del autocuidado que incluyen acciones razonadas e intencionadas que se llevan a cabo para controlar factores que afectan o pueden afectar la salud y el bienestar del propio individuo. Estas acciones son aprendidas a través del tiempo y se ven condicionadas por habilidades intelectuales y prácticas del individuo que son adquiridas durante el acompañamiento y apoyo por parte del equipo de cuidados paliativos en las visitas domiciliarias ^{5 7 8 9}

La justificación del presente estudio tiene las siguientes consideraciones, como primer punto una de las prioridades del Instituto Salvadoreño del Seguro Social es ser una institución participativa, con organización funcional y liderazgo en la atención integral de salud que garantiza servicios de calidad, con personal comprometido con la misión institucional, por tanto, la investigación no solo toma en cuenta la opinión de los usuarios de uno de los programas más importantes e integrales si no que servirá para la valoración de las estrategias de atención. Como segundo punto a través de su política de modernización y desarrollo institucional el ISSS ha promovido reformas técnicas y administrativas orientadas al cumplimiento de su misión de proveer servicios de calidad a los derechohabientes. Para esto es necesario contar con información sobre la satisfacción de los usuarios en este caso

específico del programa de cuidados paliativos y como este beneficia la atención no solo de estos pacientes sino también de sus cuidadores, además de generar importante información sobre el grado de sobrecarga que genera este proceso ya sea en final de vida o en un acompañamiento de un paciente crónico complejo. Como tercer punto los resultados podrán utilizarse por la institución y el programa de cuidados paliativos como parte de la evaluación del programa a dos años de apertura y de esta manera se muestra la necesidad no solo de mantener el programa si no de ampliar e incorporar en este a diferentes profesionales de la salud para una atención domiciliar integral; además de llevar confort al paciente, reducir el impacto que produce a nivel familiar el cuidado de pacientes paliativos y prevenir el síndrome del cuidador quemado.

Dentro del planteamiento del problema en el Instituto Salvadoreño del Seguro Social la atención de pacientes crónicos complejos es causa frecuente de ingresos y egresos debido a la complejidad del tratamiento y las complicaciones generadas por lo que en noviembre de 2019 se inician los cursos de atención integral de pacientes en cuidados paliativos que incluya a personal de las diferentes disciplinas médicas entre estos médicos de familia para el abordaje de estos de pacientes con la idea de formación a través de un programa sólido y estructurado que se fortalece a partir del año 2020 durante la pandemia covid-19.

Con los equipos de atención domiciliar y cuidados paliativos se ha brindado un número significativo de atenciones por lo que es necesario conocer el grado de sobrecarga del cuidador de pacientes con necesidad paliativa; a raíz de lo cual se decidió investigar el grado de satisfacción y la sobrecarga de los cuidadores.

Capítulo II

Objetivo general

- Determinar el grado de satisfacción percibido por los cuidadores y usuarios del programa de cuidados paliativos secundario al servicio brindado por el equipo de atención domiciliar de cuidados paliativos del Instituto Salvadoreño del Seguro Social en el periodo octubre 2020 – octubre 2021

Objetivos específicos

- Identificar el nivel de sobrecarga de los cuidadores de pacientes del programa de cuidados paliativos, aplicando escala de sobrecarga del cuidador.
- Cuantificar el grado de satisfacción de los cuidadores de pacientes del programa de cuidados paliativos con el seguimiento vía telemedicina.
- Identificar el grado de satisfacción de los cuidadores de pacientes del programa de cuidados paliativos con la atención domiciliar.
- Demostrar el impacto que tiene incluir a médicos de familia en el equipo de cuidados paliativos.

Capítulo III

Metodología

El presente estudio se trata de un estudio descriptivo transversal.

La población incluida en el estudio fueron los cuidadores principales de los pacientes atendidos en el programa de cuidados paliativos y atención domiciliar de ISSS en el periodo octubre 2020 a octubre 2021 y que fallecieron en dicho periodo de tiempo. El estudio se realizó a dos años de inicio del programa en el ISSS, periodo comprendido entre 2 meses a un año después del fallecimiento del paciente. La elección de este periodo estuvo condicionada por la fecha del fallecimiento del paciente y por tiempo de la recolección de los datos.

Se tomaron como base dos encuestas una de grado de satisfacción de L.E. Fernández y colaboradores¹⁰, y otra de sobre carga del cuidador Caregiver Strain Index (CSI) versión corta Robinson (1983) y colaboradores ¹¹

En la consulta de datos del cuidador principal se incluyeron únicamente sexo, edad y parentesco, por el poco tiempo disponible para realizar la entrevista (20 min.)

La encuesta evalúa el grado de satisfacción basada en 19 preguntas cerradas, explorando aspectos relacionados al control del síntomas del paciente, interés del equipo de cuidados paliativos respecto a los problemas del paciente y su familia, información y comunicación con el paciente y su familia, el trato brindado por los profesionales y la ayuda recibida por el equipo de cuidados paliativos durante el proceso de la enfermedad y en el proceso de duelo, ayuda social y soporte psicológico, antes y después del fallecimiento.

Después de las preguntas, se incluyó también una escala numérica del 0-10 para la evaluación de la atención global recibida. Por último, se dejó un espacio abierto para comentarios y sugerencias.

La segunda encuesta que evalúa la sobrecarga del cuidador basada en 13 preguntas cerradas, explora cinco aspectos de la carga subjetiva: Laboral, económico, físico, social y temporal del cuidador del paciente.

Se ejecutó de la siguiente manera; Se realizó la entrevista a familiar/cuidador de paciente fallecido exclusivamente y que cumplieron con los criterios de inclusión: Paciente fallecido, usuarios del programa de cuidados paliativos con atención domiciliar por lo menos en una ocasión, usuarios del programa de cuidados paliativos con seguimiento por telemedicina, usuarios del programa de cuidados paliativos que aceptaron la atención por parte del programa, cuidadores de pacientes del programa de cuidados paliativos mayores de 18 años, participación voluntaria en el estudio con consentimiento informado. Se excluyeron directamente los familiares de pacientes no fallecidos, usuarios del programa de cuidados paliativos que no tuvo seguimiento por telemedicina, usuarios del programa de cuidados paliativos que no aceptaron la atención por parte del programa, cuidadores de pacientes del programa de cuidados paliativos menores de 18 años, usuarios del programa de cuidados paliativos que no quieran participar en el estudio.

Se recogieron datos del estudio vía telefónica siendo esta metodología aprobado por comité de ética previo a consentimiento del cuidador, por motivo de violencia social y distancias geográficas, para ser realizarlas por médicos de familia residentes encargados del estudio, aclarando dudas o preguntas, pero sin influir en las respuestas. Se registraron sus respuestas en documentos identificados con cada paciente y se grabó la llamada; luego esta información es resguardada en un ordenador cloud computing.

El presente estudio obtuvo la aprobación del Comité de Ética de Investigación Clínica del Instituto Salvadoreño del Seguro Social. Se utilizó como unidad de análisis el registro de pacientes del programa de cuidados paliativos de octubre 2020 a octubre 2021. Como universo se incluye la totalidad de familiares responsables directos que se encuentran en el programa de atención domiciliar y cuidados paliativos del Instituto Salvadoreño del Seguro Social. En el protocolo inicialmente la muestra era de un total de 153 pacientes registrados y se calculó por medio del programa OPI-EPI una muestra de 110 usuarios para alcanzar un nivel de confianza de 95% y un porcentaje de error de 5%. Sin embargo, al momento de la ejecución, el no contar directamente con el número telefónico oficial de cuidados

paliativos se dificultó la recolección de los datos por vía telefónica ya que varios usuarios manifestaron desconfianza de la procedencia de la llamada y denegaron su participación con la investigación por lo que la muestra se redujo a un total de 72 pacientes con un intervalo de confianza menor del 80%.

Las variables del presente estudio inicialmente incluyeron edad, sexo, estado civil, educación, situación profesional, tipo de población, relación, evolución de la enfermedad, estado de salud actual del paciente, horas diarias dedicadas al cuidado, soporte emocional, dinámica familiar (familia nuclear), dinámica familiar (familia extensa), síntoma psicopatológico. Sin embargo, al ejecutar el trabajo solo se incluyeron edad, sexo, parentesco de la persona entrevistada por motivo del tiempo establecido para realizar la encuesta (20 min) que no fueron suficientes para abarcar todas las variables.

Como intervención propuesta para la obtención de información esta se llevó a cabo a través de llamadas telefónicas a los usuarios seleccionados del programa de cuidados paliativos - atención domiciliar y se imprimieron los cuestionarios de grado de satisfacción y sobrecarga del cuidador donde se explicó a cada persona que la llamada sería grabada. Se solicitaron autorización para participar donde se llenó el consentimiento. Se identificaron por un número correlativo según base de datos y elección de pacientes de forma aleatoria, tomando en cuenta solo los que autorizaron la participación en el estudio. Se llenó el cuestionario por un integrante de núcleo de investigación según las respuestas del entrevistado. Luego de recogida la información, se procedió a analizar cada pregunta verificar la frecuencia con que se repite, evaluando el perfil del cuidador, si los encuestados se encuentran satisfechos o insatisfechos, a través de Excel con gráficas para su análisis y conclusión.

Para garantizar los aspectos éticos se identificaron los pacientes con número correlativo en una base de datos en donde no se menciona nombres ni otro tipo de información que pueda identificar al encuestado. Y como autores somos responsables de mantener bajo resguardo todo tipo de información de los encuestados

Dentro de las limitantes podemos mencionar probable cambio de número telefónico del familiar con el que se contaba en la matriz, número de contacto desconocido por el encuestado. la falla en señal de telefonía en lugares de residencia de los investigadores, algunos pacientes se visitaron en domicilio pero presentaron emergencias inminentemente hospitalarias en época de pandemia que familiares resultaron molesto no con estrategia pero si con área hospitalaria por falta de humanidad en fallecimiento de paciente, no se cumplió objetivo 4 ya que estrategia es integrada por otras especialidades que funcionan de manera articulada y eficaz por los resultados obtenidos, y no se podría medir este objetivo.

Capítulo IV

RESULTADOS

De los 377 pacientes atendidos en el periodo del estudio, 153 pacientes fallecieron en dicho periodo y siendo atendidos por el equipo de cuidados paliativos. De estos, en 81 casos (52,94%) sus cuidadores no pudieron ser localizados, ni contestaron llamadas, rechazando realizar la encuesta, siendo la muestra final fue de 72 Cabe resaltar que se obtuvo un intervalo de confianza menor del 80%.

Dentro de las características principales del cuidador principal podemos describir: sexo hombre 15.28% mujer 84.72%, Edad (media), Mujer 54.27 Hombre 54.92 Edad (moda) Mujer 55 Hombre 55. Parentesco Esposo/esposa 31.94%, Hijo/hija 30.55% además de algunos que eran padre/madre y otros familiares 16.66% y 20.83% respectivamente.

A continuación, se especifican los detalles de cada pregunta de la encuesta. Control del dolor del paciente: De las 72 encuestas realizadas, 55 (76,38%) manifestaron que el dolor fue controlado adecuadamente, 3(6.94%) que de manera regular y 3 (4.16%) que no se controló bien, 8(11.11%) expresaron que el paciente no había tenido dolor.

Alivio de los síntomas del paciente: 42 (58.33%) opinaron que se habían aliviado los síntomas, 5(6.9%) como regular, 20(27.77%) que no se habían aliviado y 5(6.9%) no sabían y/o no contestaron.

Preguntas sobre los problemas en la evolución: De los 72 CP, 64 (88.88%) consideraron que los profesionales del equipo de cuidados paliativos preguntaban sobre los problemas más importantes, para ver la evolución del paciente, 2 (2,77%) que no y 5 (6.9%) que no sabía y/o no contestaron.

Interés por los problemas emocionales del paciente: 62 (86.11%) expresó que se había tenido interés por los problemas emocionales del enfermo, 3 (4.16%) que el interés fue regular, 4(5.55%) consideró que no hubo interés por los problemas emocionales del paciente y 3(4.16%) se abstuvieron de contestar.

Preocuparse por los problemas de las personas que cuidaban al enfermo: 62 (86.11%) que, si se preocuparon, 6 (8.33%) que no captaron preocupación, 3 (4.16%) regular, 1(1.38%) no sabía/no contesta.

Información recibida sobre la enfermedad y evolución: 62 (86.11%) de los 72 CP estaban satisfechos por la información recibida por el equipo, 2 (2.77%) consideraron que la información fue regular, 6 (8.33%) consideró que no recibió información por parte del equipo y 1 (1.38%) no sabían y/o no contestaron la pregunta.

Delicadeza en la explicación: De los 72 CP, 59 (81.94%) manifestaron que la información se realizó con delicadeza,5 (6.94) que no fue con delicadeza, 2(2.77%) se realizó de manera regular, en 5 (6.9%) no procedió esta pregunta, porque el familiar no quería, 1 (1.38%) no sabían y/o no contestan.

Consejos de cómo cuidar al paciente: 1 (1.38%) no necesitaron consejos de cómo cuidar al paciente, 57 (79.16%) afirmaron que el equipo enseñó la mejor manera de cuidar al paciente, 11(15.27%) que no y 2(2.77%) no contestaron a esta pregunta.

Acerca de la amabilidad en el trato: 70 (97.22%) afirmaron que el trato fue amable, 1(1.38%) que fue regular, ninguno que no fue amable y 1 (1.38%) no contestó esta pregunta.

Tiempo para responder preguntas del enfermo: 1(1.38%) no necesitaron preguntar, 64 (88.88%) manifestaron que sí se dieron tiempo para responder las preguntas,3 (4.16%) que no, 2 (2.77%) a veces y 2 (2.77%) no sabe no contesta.

Solución a los problemas planteados en las llamadas telefónicas: 4 (5,55%) no necesitaron preguntar en las llamadas telefónicas, 62 (86.11%) afirmaron que se resolvieron sus problemas, 3 (4.16%) que no, 1(1.38%) a veces y 2(2.77%) no saben y/o no contestan.

Acerca de la información sobre los tratamientos: 51(70.83%) afirmaron que la información era adecuada, 15(20.83%) que no, 5(6.9%) regular y 1(1.38%) no sabían y/o no contestaron.

Entrega de informe: 21 (29.16%) si entregaron un informe cabe resaltar que algunos familiares entendieron como informe el acta de defunción, 32(44.44%) no recibieron ningún informe,19 (26.38%) no saben y/o no contestan.

Facilidad para el ingreso hospitalario: 20 (27.77%) no necesitaron ingreso, pero les informaron, 44 (61.11%) si percibieron facilidad para el ingreso hospitalario, 20 (27.77%) manifestaron que no tuvieron facilidades, y 4 (5.55%) no saben y/o no contestan.

Muerte tranquila y en paz: 60 (83.33%) manifestaron que la muerte de su familiar fue tranquila y en paz gracias a la atención del equipo de cuidados paliativos, 5(6.9%) que no y 6 (8.33%) no saben y/o no contestan.

Preparación para la muerte del familiar: 62 (86.11%) tuvieron suficiente ayuda por parte del equipo para enfrentarse con la muerte del familiar. 6 (8.33%) que no tuvo ayuda por parte del equipo, 2 (2.77%) que no lo necesito y 2(2.77%) no saben y/o no contestan.

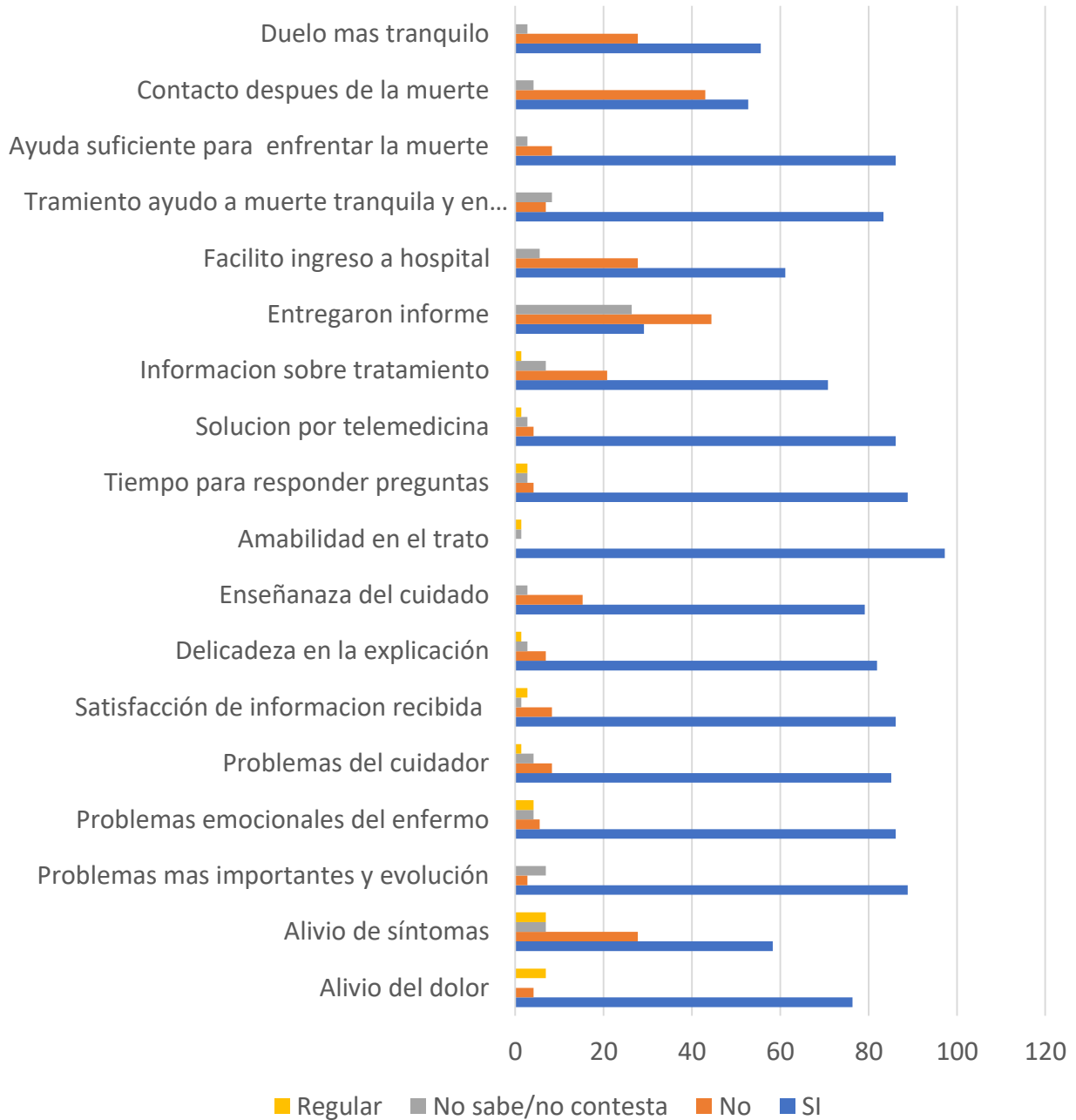
Contacto con familiares después de la muerte: 31 (43.05%), manifestaron que no recibieron contacto con el equipo después de la muerte del paciente, 38 (52.77%) que sí, 3 (4.16%) no saben y/o no contestan.

Duelo más tranquilo tras contacto con el equipo: 40 (55.55%) afirmaron que sí tuvieron un duelo más tranquilo tras la muerte del paciente, mientras 20 (27.77%) afirmaron que no y 2(2.77%) no sabían y/o contestaron esa pregunta.

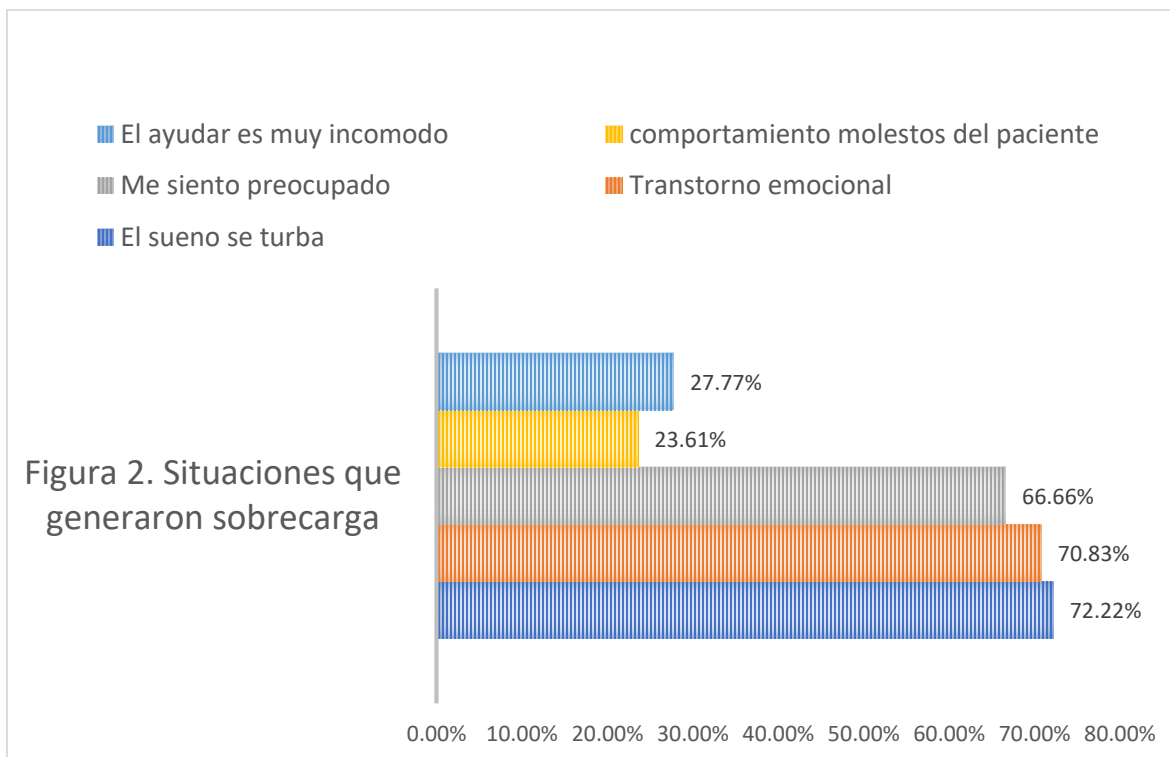
La valoración global de la atención recibida en la pregunta 19 fue una media de 8.97, moda y mediana de 10 con una desviación estándar de 1.68 y una amplitud de 1 a 10.

Las figuras 1 y 2 muestran los aspectos mejor y peor valorados respectivamente, como resultado de la encuesta.

Figura 1 Grado de satisfacción con diferentes aspectos de la atención del equipo de cuidados paliativos en el ISSS.



En cuanto a la encuesta para identificar un alto grado de sobrecarga se obtuvo los siguientes resultados:



El generador de más sobrecarga en los entrevistados se observó que no había un descanso pleno porque el sueño se turbaba ya sea porque el paciente no dormía, o se quejaba constantemente por la noche 51 (72.22%)

De entre las preguntas realizadas las que menos fueron respondidas como generadoras de sobrecarga son las siguiente:

Solo 16 (23.61%) de entrevistas menciona que algún comportamiento era molesto entre las cuales figuraban la incontinencia de esfínteres, acusar a la gente de llevarse cosas, no conocer a las personas; en segundo lugar, 19 (27.77%) menciona que el ayudar al paciente les consumía mucho tiempo.

Más de la mitad de los encuestados resulto con un alto grado de estrés 37 (51.38%), 26 (36,11%) con algún grado de estrés y únicamente 9 12.5% sin estrés.

Grado de sobrecarga	
Alto grado de estrés	51.38%
algún grado de estrés	36.11%
No estresado	12.50%

Relacion de Sobrecarga vs Estres

	Satisfecho	Insastifecho	total
Alto grado de Estres	6	37	43
Algun grado de Estres	2	27	29
	8	64	72

La relación entre la variable sobrecarga tiene un riesgo 3 veces mayor con un intervalo de confianza de 95% que va de 0.4, 16.64, con un valor de P 0,5 por lo que estadísticamente no es significativo.

Capítulo V

DISCUSION

La muestra fue de 72 pacientes, cabe resaltar un intervalo de confianza menor del 80%, de estos los que cumplieron características de inclusión y exclusión de los cuales 84.72% fueron mujeres, la edad media fue en mujeres 54.27 el principal cuidador eran esposos o esposas con un 31.94%; en relación al control del dolor de familiar 55 (76,38%) respondieron que fue controlado adecuadamente, 42 (58.33%) opinaron que se habían aliviado los síntomas; 64 (88.88%) consideraron que los profesionales del equipo de cuidados paliativos preguntaba sobre los problemas más importantes; 62 (86.11%) expresó que se había tenido interés por los problemas emocionales del enfermo; 62 (86.11%) de los 72 cuidadores principales estaban satisfechos por la información recibida por el equipo; 59 (81.94%) manifestaron que la información se realizó con delicadeza, 2(2.77%); 70 (97.22%) afirmaron que el trato fue amable, 62 (86.11%) afirmaron que se resolvieron sus problemas; 51(70.83%) afirmaron que la información era adecuada; 60 (83.33%) manifestaron que la muerte de su familiar fue tranquila y en paz gracias a la atención del equipo de cuidados paliativos; La valoración global de la atención recibida en la pregunta 19 fue una media de 8.97, moda y mediana de 10. En la encuesta de detección de sobrecarga se obtuvo más de la mitad de los encuestados resultado con un alto grado de sobrecarga 51.38%; El generador de más sobrecarga en los entrevistados se observó que no había un descanso pleno porque el sueño se turbaba ya sea porque el paciente no dormía, o se quejaba constantemente por la noche con 72.22%

Contrastando con literatura en los últimos cinco años se hace una comparación de resultados de nuestra encuesta con los resultados obtenidos por esos estudios, se observa que los cuidadores son en gran porcentaje más mujeres (84.72%) respecto a los hombres (15.28%), debido probablemente a que existe un rol de cuidador femenino habitual, con predominio del parentesco de cónyuge (31.94%) y de hijo/a (30.55%). Estos resultados son comparables con estudios previos realizados en este campo ^{10 12 13}. Por lo que se refiere a los consejos de cómo cuidar al paciente estos resultados son comparables a los del estudio de grado de satisfacción del

estudio PADES. donde los menciona como representativos de la implicación familiar en el cuidado del paciente ¹³. Respecto a la percepción de ayuda psicológica durante, la enfermedad y después de la muerte del paciente, se observa que el porcentaje es bajo. Estos resultados son comparables con el estudio PADES, y el estudio de grado de satisfacción L.E Fernandez ^{10 13}. Dentro de los aspectos relevantes la falta de ayuda psicológica después del fallecimiento y el duelo y su manejo fueron 2 de los aspectos peor valorados en el presente estudio, los familiares en duelo de pacientes seguidos por un equipo de cuidados paliativos informaron de una mayor satisfacción, duelo tranquilo y un menor número de necesidades insatisfechas. Estos resultados son comparables con el estudio PADES, y el estudio de grado de satisfacción L.E Fernandez ^{10 13}; Cabe destacar se observó que un gran porcentaje de los cuidadores principales manifestó no haber tenido contacto con el equipo tras la muerte de los pacientes 47.22%, estos resultados contrastan con los de PADES ¹³. que muestra un 72,3% de no contacto tras la muerte del paciente, esto puede ser debido a que existen factores implicados sobre la aceptación del proceso de la enfermedad y la muerte en la población atendida que identifican con el equipo de soporte, así como destacar que inicialmente el equipo contaba únicamente con una psicóloga la cual realizaba el contacto por parte del equipo se realizó fundamentalmente con aquellos casos más complicados, de estos, se observó que un 61,9% tuvo un duelo más tranquilo tras la muerte de su familiar. En comparación con el estudio actual fue de 55.55%.

Dentro de las limitaciones del estudio, una de principales fue la pérdida de cuidadores principales, ya que 34.54% no pudieron ser ubicados o rechazaron realizar la encuesta, de los principales motivos destacó la situación de no querer recordar los hechos que ya han pasado respecto a la muerte de su familiar. Otra de las limitaciones a destacar es el sesgo consciente o inconsciente de la contestación de las encuestas de los cuidadores principales percibido por la persona encargada de realizar la encuesta.

Al momento de la presentación el núcleo de investigación no encontró estudio en el país que evalué el grado de satisfacción de las estrategias de atención domiciliar en

cuidados paliativos. Los resultados respecto a la evaluación global muestran una escala con una adecuada atención recibida por el equipo de cuidados paliativos de con una media de 8,97 donde a pesar de las limitaciones mostradas en los resultados nos sirve de estímulo para continuar con un enfoque basado en mejorar la calidad asistencial del paciente al final de la vida.

Capítulo VI

CONCLUSIONES

Se cumple el objetivo de llevar atención de calidad y calidez al domicilio usuarios satisfechos con el programa calificación media 8.97.

Se evidencia satisfacción a la pronta respuesta por telemedicina demuestra la importancia de la accesibilidad de todos sea cual sea su lugar de residencia, recursos o realidad. Esto además facilita el trabajo de los profesionales no solo en el campo asistencial, sino también en el de la educación sanitaria y la prevención.

La sobrecarga de cuidadores en diferentes situaciones es alta, el uso continuo de escalas de sobrecarga contribuiría a poder homogeneizar los resultados de los estudios sobre satisfacción de los cuidadores y hacer estos más comparables entre sí.

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

Capítulo VII

RECOMENDACIONES

Las recomendaciones del núcleo de investigación son:

Continuar con el trato amable de pacientes y familiares, así como del interés por la pronta respuesta a las demandas encaminadas a resolver problemas de interés en base a evolución de los pacientes.

Reforzar los principales puntos débiles como acortar el tiempo de contacto post fallecimiento para atención de duelo, realizar un plan de seguimiento e intervenciones por parte de psicología terapéuticas según los resultados obtenidos, incluir la entrega de resumen a la familia sobre problemas paliativos de pacientes.

Y para valorar la sobrecarga de familiares sugerimos utilizar la escala en la primera visita incorporar escala SCB-SB Versión corta que conlleva menos tiempo en evaluación.

Incorporar monitoreo y evaluación periódica de la satisfacción de la atención brindada por equipo de cuidados paliativos realizada por atención al usuario.

Continuar con la selección de personal idóneo y empático que forma parte de la estrategia, como se a estado haciendo y no por necesidad de un candidato a trabajo o nepotismo.

Capítulo VIII

Referencias

1. hfdpsl. HISTORIA DEL HOSP. DIVINA PROVIDENCIA [Internet]. Hospital Fiscomisional Divina Providencia - San Lorenzo. 2020. Available from: <https://hfdpsanlorenzosalud.wordpress.com/2020/02/20/historia-del-hosp-divina-providencia/>
2. PIRÁMIDE POBLACIONAL DE EL SALVADOR 2019 [Internet]. rstudio-pubs-static.s3.amazonaws.com. [cited 2022 Sep 27]. Available from: https://rstudio-pubs-static.s3.amazonaws.com/731790_f2e17f8443404494b1fa32438a0d3660.html
3. <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjL8ZjWnbT6AhVGTTABHeKSArgQFnoECAkQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.transparencia.gob.sv%2Finstitutions%2Fiss%2Fdocuments%2F8201%2Fdownload&usg=AOvVaw2kvY5ejVC2uu1RBi4wsssG>
4. Velasco Ramírez JF, Grijalva MG, González Pedraza Avilés A. Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Medicina Paliativa*. 2015 Oct;22(4):146–51.
5. del-Pino-Casado R, Ordóñez-Urbano C. Efectos de la satisfacción con el tiempo de ocio en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes. *Atención Primaria*. 2016 May;48(5):295–300.
6. Ramanayake RPJC, Dilanka GVA, Premasiri LWSS. Palliative care; role of family physicians. *Journal of Family Medicine and Primary Care*. 2016;5(2):234.
7. Atreya S, Patil C, Kumar R. Modelo integrado de cuidados paliativos primarios; facilitadores y desafíos de la atención primaria / médicos de familia que brindan cuidados paliativos basados en la comunidad. *J FamilyMed Prim Care* 2019; 8: 2877-81
8. Navarro-Abal Y, López-López MJ, Climent-Rodríguez JA, Gómez-Salgado J. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*. 2019 May;33(3):268–71.

9. Limón Ramírez E. Las competencias del médico de familia en la atención a pacientes en fase de final de vida. Reflexiones a partir de la propuesta de ACE en Cuidados Paliativos. Atención Primaria. 2015 Oct;47(8):477–8.
10. Fernández-Isla LE, Conde-Valvis-Fraga S, Fernández-Ruíz JS. Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. SEMERGEN - Medicina de Familia. 2016 Oct;42(7):476–81.
11. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clínica y Salud. 2015 Mar;26(1):9–16.
12. Gómez Traveso T, Fiorini Talavera A, Beltrán Sánchez AM, Briongos Figuero LS, Ruiz de Temiño de la Peña Á, Pérez Castrillón JL. Grado de satisfacción e importancia de los cuidados durante la fase final de la vida. Medicina Paliativa. 2016 Oct;23(4):179–82.
13. Villavicencio-Chávez C, Ferrer Benages N, Hernandez Gutierrez MA, Terrade Bosch J, Garberi Vila I, Gonzalez Soria C. Satisfacción de los cuidadores principales con el programa de atención domiciliaria equipo de soporte del Instituto de Atención Geriátrica y Sociosanitaria. Medicina Paliativa. 2012 Jul;19(3):105–12.

Capítulo IX

Anexo 1 Caregiver Strain Index version corta

¿Cuáles de la siguientes situaciones son aplicables a usted como cuidador de ese paciente?	SÍ	NO
El sueño se turba (p. ej. porque el paciente se sube y se baja de la cama o porque vagabundea por la noche)		
Esto es muy incómodo (p. ej. porque ayudar al paciente me toma demasiado tiempo, o porque he de acudir desde muy lejos)		
Esto me somete a tensión física (p. ej. a causa de tener que levantarme de la silla una y otra vez; se requiere esfuerzo o concentración)		
Esto es aprisionante (p. ej. el ayudarle me reduce el tiempo libre o no me permite ir de visita)		
Hemos tenido que realizar reajustes en la familia (p. ej. porque ayudar al enfermo ha roto la rutina; no hay intimidad)		
He tenido que realizar cambios en mis planes personales (p. ej. he tenido que renunciar a un empleo o no he podido irme de vacaciones)		
Tengo que atender otras necesidades al mismo tiempo (p. ej. de otros miembros de la familia)		
Ha habido trastornos emocionales (p. ej. a causa de asuntos graves)		
Algún comportamiento del paciente es especialmente molesto (p. ej. incontinencia de esfínteres, no recuerda las cosas, acusa a la gente de llevarse cosas)		
Es muy desagradable ver que el paciente ha cambiado tanto con respecto a como era antes (p. ej. su personalidad ha cambiado)		
He tenido que realizar reajustes en el trabajo (p. ej. a causa de tener que dedicar más tiempo al paciente)		
Es una carga económica		
Me siento completamente abrumado (p. ej. a causa de preocupación por el enfermo, o preocupación por cómo voy a manejar la situación)		
Puntuación total:		

Contabilizar las respuestas afirmativas. Cualquiera de ellas puede indicar la necesidad de intervenir en esa área. Una puntuación igual o superior a 7 indica un alto grado de estrés.

Anexo 2. Modelo de encuesta de satisfacción en el que se basan varios estudios

ANEXO I

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

EXITUS

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

Datos del familiar que responde a la encuesta:

SEXO: Hombre Mujer EDAD:.....

Parentesco con el paciente: Nivel educativo

<input type="checkbox"/> Esposo/Esposa	<input type="checkbox"/> No sabe leer/escribir
<input type="checkbox"/> Hijo/Hija	<input type="checkbox"/> Sabe leer y escribir
<input type="checkbox"/> Padre/Madre	<input type="checkbox"/> Estudios primarios
<input type="checkbox"/> Otros grados familiares:	<input type="checkbox"/> Estudios secundarios
<input type="checkbox"/> Amigo/Vecino	<input type="checkbox"/> Estudios superiores

1. ¿Cree que el dolor de su familiar se controló bien?
 Sí No Regular No tenía dolor No sabe/no contesta
2. ¿Cree que los síntomas de su familiar (dificultades para dormir, vómitos, estreñimiento, falta de apetito, etc.) se aliviaron?
 Sí No Regular No sabe/no contesta
3. ¿El médico en cada consulta le preguntaba sobre los problemas más importantes para ver cómo evolucionaban?
 Sí No Regular No sabe/no contesta
4. ¿Los profesionales de la Unidad se preocupaban, no sólo por los problemas físicos del enfermo, sino también por sus problemas emocionales (cómo estaba de ánimo)?
 Sí No Regular No sabe/no contesta
5. ¿Los profesionales de la Unidad se preocupaban por los problemas de las personas que cuidaban al enfermo (usted)?
 Sí No Regular No sabe/no contesta
6. ¿Tanto el paciente como usted, estaban satisfechos con la información recibida en la Unidad sobre la enfermedad y su evolución?
 Sí No Regular No recibieron información, porque el médico no se la dio No recibieron información, porque las circunstancias no lo permitieron (p.ej. no querían que el enfermo se enterara)
 No sabe/no contesta
7. ¿Cuando se lo explicaron lo hicieron con delicadeza?
 Sí No Regular No sabe/no contesta No procede
8. ¿El equipo que atendió a su familiar le enseñó o le aconsejó sobre la mejor manera de cuidarle/tratarle?
 Sí No Regular No lo necesitaron No sabe/no contesta
9. ¿El personal de la Unidad*á* fue amable en su trato?
 Sí No Regular No sabe/no contesta
10. ¿El personal de la Unidad tenía tiempo para responder a las preguntas del enfermo y familiares?
 Sí No A veces No necesitaron preguntar No sabe/no contesta
11. ¿Cuando llamaban ustedes por teléfono los médicos daban solución a su llamada?
 Sí No A veces No necesitaron preguntar No sabe/no contesta

ANEXO I (CONTINUACIÓN)

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

EXITUS

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

12. ¿Cree que la información que le daban sobre los tratamientos que le ponían a su familiar era adecuada y suficiente?
 Sí No Regular No sabe/no contesta
13. En la consulta de la Unidad, ¿le entregaron un informe para su médico de cabecera?
 Sí No No sabe/no contesta
14. ¿El equipo sanitario les facilitó el ingreso de su familiar en las camas del HSJD, en el caso de que lo necesitaran?
 Sí No No lo necesitaron, pero les informaron No lo necesitaron, pero no les informaron No sabe/no contesta
15. ¿En los últimos momentos, cree que el tratamiento y atención por parte de esta Unidad colaboró a que la muerte del enfermo fuera tranquila y en paz?
 Sí No No sabe/no contesta
16. ¿Usted, como cuidador del paciente, tuvo la suficiente ayuda del equipo para enfrentarse con la muerte (le fueron preparando)?
 Sí No No lo necesitaba No sabe/no contesta
17. ¿Después de la muerte del paciente, ha recibido algún contacto del equipo?
 Sí No No sabe/no contesta
18. ¿Si ha tenido contacto con nosotros, le ha servido para que la época de duelo haya sido más tranquila?
 Sí No No sabe/no contesta No procede
19. Valore globalmente la atención recibida en nuestra Unidad de Cuidados Paliativos. ¿De 0 (muy mala) a 10 (muy buena) qué puntuación le daría?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Comentarios, sugerencias:

Fecha: Muchas gracias