PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
POSGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

DISERTACIÓN
PREVIA A LA OBTENCION DEL
TITULO DE ESPECIALISTAS EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA.

TEMA:

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE MEDIANTE EL INSTRUMENTO QPP-PC EN EL HOSPICE SAN CAMILO PERIODO 2016.

AUTORES: DRA MARÍA CRISTINA NOBOA CEVALLOS
DRA SARA MARIA ZAPATA SALCEDO

DIRECTOR GENERAL: DR. FERNANDO CASTELLANOS
DIRECTOR METODOLOGICO: Mtr. PATRICIA ORTIZ

QUITO, DICIEMBRE, 2016.

PARA TÍTULOS PROFESIONALES DE ESPECIALISTAS (CUARTO NIVEL)

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Yo, **MARIA CRISTINA NOBOA CEVALLOS** con **C.I. 060408918-5**, autor del trabajo de graduación intitulado: **"EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE LA CALIDAD DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE MEDIANTE EL INSTRUMENTO QPP-PC EN EL HOSPICE SAN CAMILO EN EL AÑO 2016".** - previo a la obtención del título profesional de **ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA** en la Facultad de **Medicina**:

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, 21 de octubre de 2016



Dra. María Cristina Noboa Cevallos
C.I. 060408918-5

PARA TÍTULOS PROFESIONALES DE ESPECIALISTAS (CUARTO NIVEL)

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Yo, **SARA MARÍA ZAPATA SALCEDO** con **C.I. 131019619-9**, autor del trabajo de graduación intitulado: **"EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE LA CALIDAD DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE MEDIANTE EL INSTRUMENTO QPP-PC EN EL HOSPICE SAN CAMILO EN EL AÑO 2016".** - previo a la obtención del título profesional de **ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA** en la Facultad de **Medicina**:

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, 21 de octubre de 2016

Dra. Sara María Zapata Salcedo
C.I. 131019619-9

Pontificia Universidad Católica del Ecuador
Facultad de Medicina
Posgrado de Medicina Familiar

70 ANIVERSARIO PUCE FUNDADA EN 1946

Av. 12 de Octubre 1076 y Roca | Apartado postal 17-01-2184 | Fax: (593) 2 99 1646 | Telf.: (593) 2 299 1645 | Quito - Ecuador

Quito 22 de septiembre de 2016

CERTIFICADO DE SIMILITUD

CERTIFICO que el trabajo de investigación titulado

"EVALUACION DE LA CALIDAD DE ATENCION EN CUIDADOS PALIATIVOS DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE MEDIANTE EL INSTRUMENTO QPP-PC EN EL HOSPICE SAN CAMILO PERIODO 2016."

De las autoras

MARIA CRISTINA NOBOA CEVALLOS con CC 0604089185

SARA MARIA ZAPATA SALCEDO con CC 1310196199

Tiene un índice de similitud del 1 % usando el programa informático URKUND (http://www.urkund.com)

Atentamente,

Galo Sánchez del Hierro, PhD (c)
Médico Familiar
Docente del Postgrado de Medicina Familiar
Docente de pregrado

DEDICATORIA

A mis hermosas hijas Dafne Cristina y Dulce Rafaela con todo el amor de mi corazón.

Cristina

A mí madre Narcisa y a mi ángel de la guarda mi padre Cesar, todo este trabajo se los dedico con mucho amor.

Sara

AGRADECIMIENTOS

Cristina

A mi Dios padre todopoderoso creador de todo lo existente.
A mis padres Ernesto Noboa y Dolores Cevallos por su ayuda y comprensión.
A los pacientes paliativos y sus familias que en medio de su dolor nos abrieron las puertas de su corazón y su hogar.
Al Hospice San Camilo, sus representantes y todo su personal por acogernos y permitirnos seguir su labor.

Sara

A Dios, todopoderoso, a mis padres y hermanos por su paciencia y amor que me dan cada día.
A la Dra. Susana Alvear, coordinadora del posgrado de Medicina Familiar, por ser una guía para todos sus estudiantes.
A la Pontificia Universidad Católica del Ecuador y a La Fundación Fecupal Hospice San Camilo.
A los pacientes de la fundación, que nos abrieron las puertas de sus hogares con amabilidad y cortesía.
Al padre Alberto Radaelli, A Lic. Lucia Maldonado y a la Dra. Sandra Cevallos, por haber concedido que realizáramos nuestra investigación en la Fundación Fecupal.
A Cristina Noboa, por su paciencia, tenacidad, y ser una buena amiga y compañera de tesis.
A mi amigo Carlos Padilla, por su gran colaboración en esta tesis.
Al Dr. Kleber Sáenz por ser una gran guía en nuestro trabajo y una magnifica persona.

TABLA DE CONTENIDOS

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN II
CERTIFICADO DE SIMILITUD IV
DEDICATORIA V
AGRADECIMIENTOS VI
TABLA DE CONTENIDOS VII
LISTA DE TABLAS X
SUMMARY XIII
CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO ..... - 4 -
1. CUIDADOS PALIATIVOS ..... - 4 -
1.1. CUIDADOS PALIATIVOS ..... - 4 -
1.1.1. DEFINICIÓN ..... - 4 -
1.1.2. HISTORIA ..... - 5 -
1.1.3. DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ..... - 6 -
1.1.4. OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ..... - 8 -
1.1.5. ASPECTOS ÉTICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS ..... - 8 -
1.1.5.1. PRINCIPIOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ..... - 10 -
1.1.5.2. VALORES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ..... - 11 -
1.1.6. ORGANIZACIÓN Y PRESTACION DE SERVICIOS ..... - 12 -
1.1.6.1. TRABAJO EN EQUIPO ..... - 12 -
1.1.7. MODALIDADES DE ATENCION EN CUIDADOS PALIATIVOS ..... - 12 -
1.1.7.1. ATENCIÓN HOSPITALARIA ..... - 13 -
1.1.7.2. ATENCIÓN DOMICILIARIA ..... - 14 -
1.2. CALIDAD DE ATENCIÓN EN SALUD. ..... - 16 -
1.2.1. DEFINICIÓN ..... - 16 -
1.2.2. HISTORIA ..... - 18 -

1.2.3. DIMENSIONES DE CALIDAD DE ATENCIÓN..... - 19 -
1.2.4. INSTRUMENTOS PARA MEDIR LA CALIDAD DE ATENCIÓN. ..... - 21 -
1.3. CALIDAD DE ATENCIÓN EN EL PACIENTE TERMINAL..... - 22 -
1.3.1. DEFINICIÓN DE PACIENTE TERMINAL..... - 22 -
1.3.2. CRITERIOS DIAGNOSTICO DE ENFERMO TERMINAL..... - 22 -
1.3.3. ENFERMEDADES CAUSANTES DE TERMINALIDAD. ..... - 23 -
1.3.4. PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE ATENCIÓN EN EL PACIENTE TERMINAL ..... - 23 -
CAPÍTULO II. JUSTIFICACIÓN, OBJETIVOS E HIPÓTESIS..... - 26 -
2. JUSTIFICACION ..... - 26 -
2.1. JUSTIFICACIÓN ..... - 26 -
2.2. OBJETIVOS ..... - 27 -
2.2.1. OBJETIVO GENERAL ..... - 27 -
2.2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS ..... - 27 -
2.3. HIPOTESIS ..... - 28 -
CAPÍTULO III. METODOLOGÍA ..... - 29 -
3. METODOLOGÍA ..... - 29 -
3.1. TIPO DE ESTUDIO ..... - 29 -
3.2. UNIVERSO Y MUESTRA ..... - 29 -
3.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN ..... - 29 -
3.3.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN ..... - 29 -
3.3.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN ..... - 29 -
3.4. OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES ..... - 30 -
3.5. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN ..... - 35 -
3.6. PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS ..... - 35 -
3.7. ASPECTOS BIOÉTICOS..... - 36 -

CAPÍTULO IV. RESULTADOS ..... - 37 -
4. ANÁLISIS DESCRIPTIVO ..... - 37 -
4.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO ..... - 37 -
4.2. ANÁLISIS BIVARIAL ..... - 39 -
CAPÍTULO V ..... - 50 -
5. DISCUSIÓN ..... - 50 -
5.1. DISCUSIÓN ..... - 50 -
CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES ..... - 56 -
6. CONCLUSIONES ..... - 56 -
6.1. CONCLUSIONES ..... - 56 -
6.2. RECOMENDACIONES ..... - 58 -
CAPÍTULO VII REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS ..... - 60 -
ANEXOS ..... - 71 -

LISTA DE TABLAS

Tabla 1 Características demográficas distribución por sexo. ..... - 37 -
Tabla 2 Puntajes promedio por dimensiones y factores evaluados. ..... - 38 -
Tabla 3 Calidad de atención por sexo..... - 40 -
Tabla 4 Calidad de atención por grupos de edad..... - 41 -
Tabla 5 Calidad de atención por estado civil..... - 42 -
Tabla 6 Calidad de atención por nivel de instrucción. ..... - 44 -
Tabla 7 Calidad de atención por modalidad de atención..... - 45 -
Tabla 8 Calidad de atención por tiempo de enfermedad. ..... - 47 -
Tabla 9 Calidad de atención por tipo de enfermedad. ..... - 48 -

RESUMEN

Antecedentes: La Organización Mundial de la Salud ha promovido el desarrollo de los Cuidados Paliativos, con la finalidad de brindar soporte y acompañamiento al enfermo terminal y a su familia. (OMS, 2016) Los Cuidados Paliativos al constituir una disciplina ética en todas sus dimensiones requieren brindar una adecuada calidad de atención, es decir que englobe la totalidad de las funciones, características o comportamientos de sus distintos elementos constituyentes de forma adecuada, traducida en la satisfacción de sus usuarios. (Lewandowski, Co-investigator, & Lewandowski, 2015).

Objetivo: Evaluar la calidad de atención en Cuidados Paliativos desde la perspectiva del paciente mediante la utilización de un instrumento QPP-PC. (Quality Perspective Patient Palliative Care).

Participantes: Se tomaron en cuenta todos los pacientes hospitalizados y de visitas domiciliarias de la Unidad Especializada en Cuidados Paliativos Hospice San Camilo.

Metodología: Se realizó un estudio de corte transversal en el cual se aplicó el instrumento QPP-PC, el cual valora cuatro dimensiones: a) Competencia Médico Técnica, b) Condiciones Físico Técnicas, c) Enfoque Orientado a la Identidad y d) Ambiente Sociocultural.

Resultados: La dimensión que obtuvo una mejor percepción fue la del Enfoque Orientado a la Identidad con un valor de evaluación global de 3,79 sobre 4 puntos; en segundo lugar, se encuentra la dimensión de Ambiente Sociocultural con un valor de 3,59; en tercer lugar, se encuentra la dimensión de Condiciones Físico Técnicas con un valor de 3,34 y en cuarto lugar se encuentra la dimensión de la Competencia Medico Técnica con un valor de 2,09.

Conclusiones: Las puntuaciones más altas correspondieron a las dimensiones: Enfoque orientado a la identidad y ambiente sociocultural en las que se resalta el componente humano y social en tanto que la dimensión que obtuvo una menor percepción corresponde a la Competencia médico técnica, como componente intelectual y técnico de la atención.

Palabras Clave: Cuidados Paliativos, Calidad de atención en salud, Instrumento QPP-PC, Paciente terminal.

SUMMARY

Background: The World Health Organization has promoted the development of Palliative Care, with the purpose of providing support and support to the terminally ill patient and his family. (WHO, 2016) Palliative Care, as it constitutes an ethical discipline in all its dimensions, requires an adequate quality of care, that is to say that it encompasses all the functions, characteristics or behaviors of its different constituent elements in an adequate way, translated into Satisfaction of its users. (Lewandowski, Co-investigator, & Lewandowski, 2015).

Objective: To evaluate the quality of care in palliative care from the patient perspective using a QPP-PC (Perspective Quallity Palliative Care Patient) instrument.
Participants: all hospital and home visits Specialized Palliative Care Hospice San Camilo Unit patients were taken into account.

Methodology: A cross-sectional study in which the QPP-PC instrument, which assesses four dimensions was applied was performed: a) Medical Technical competence, b) Physical Conditions techniques, c) oriented approach to identity and d) Socio-cultural environment.

Results: The dimension obtained a better perception is oriented to the identity of an overall assessment value of 3,79 on 4 points Approach; second is the dimension of socio-cultural environment with a value of 3.59; in third place is the size of physical conditions techniques with a value of 3.34 and the fourth dimension of technical medical competence with a value of 2.09 is found.

Conclusions: The highest scores corresponded to the dimensions oriented identity and socio-cultural environment in which human and social component while the dimension obtained a lower perception relates to the medical competence, and intellectual component is highlighted focus and care technician.

Keywords: Palliative Care, Quality of health care, QPP-PC Instrument, Patient terminal.

INTRODUCCIÓN

La atención médica desde sus orígenes, se ha involucrado en el acompañamiento de los pacientes a lo largo de toda su vida, en base a un componente humanístico; en la actualidad el aumento de enfermedades crónicas invalidantes, así como el incremento de la esperanza de vida han condicionado el aparecimiento de patologías que por su curso y evolución requieren de un manejo médico integral.(OMS, 2016)

La Organización Mundial de la Salud define a los Cuidados Paliativos como "*el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales*" (Connor & Sepulveda Bermedo, 2014), por lo que a partir de los años ochenta ha promovido su desarrollo; que si bien en un inicio estuvo relacionado con los pacientes que padecían cáncer en etapa terminal, posteriormente se incluyó a todas aquellas personas que presentan enfermedades potencialmente mortales. (Connor & Sepulveda Bermedo, 2014)

La Organización Mundial de la Salud estima que actualmente alrededor de 20 millones de personas en el mundo requieren Cuidados Paliativos para paliar el sufrimiento durante la última etapa de su enfermedad, de los cuales el 6 % son niños. El 80 % de los pacientes con cáncer en etapa terminal y aproximadamente el 50 % de los pacientes con SIDA necesitarán la intervención de ésta disciplina en algún momento del curso de su enfermedad y proceden principalmente de países de ingresos económicos medios y bajos; (Connor & Sepulveda Bermedo, 2014) en los cuales los enfermos prefieren morir en casa, por lo que la atención domiciliaria es aceptada y apoyada ya que posee una mayor accesibilidad. (Logie & Harding, 2005).

El principal objetivo de los Cuidados Paliativos es proporcionar confort y apoyo a los pacientes y a sus familias en la última etapa de una enfermedad terminal, consiguiendo que sus últimos días se encuentren libres de dolor, con un control adecuado de síntomas adicionales; emocional y espiritualmente adaptados a su realidad, labor que puede llevarse a cabo en sus hogares o en un lugar que sea lo más parecido posible, los denominados:

"Hospices", (dicha palabra tiene sus raíces en el latín y proviene de hospes que significa huésped); (Consumo, 2008) aquellos lugares son espacios diseñados para dar bienestar biopsicoespiritual al enfermo rodeado de su familia y amigos en un ambiente acogedor sin intentar prolongar la vida de los pacientes, ni tampoco acelerar la muerte de los mismos, sino de alcanzar una muerte digna en el tiempo establecido. (Consumo, 2008).

Los países europeos son pioneros en la implementación de los Cuidados Paliativos, seguidos por Estados Unidos y en los últimos años por países latinoamericanos (Lewandowski et al., 2015). En el Ecuador los Cuidados Paliativos se inician en la ciudad de Quito con los Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI) en el año de 1973, cuyo servicio inicialmente era brindado a personas con enfermedades crónicas y adultos mayores; años más tarde fue creada La Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL) por el religioso de la orden Camiliana, padre Alberto Radaelli ofreciendo el servicio de consulta externa y visitas domiciliarias a partir del año de 1997.(Pastrana, De Lima, Pons, & Centeno, 2013).

La Constitución de la República del Ecuador en el año 2008 obliga la atención de Cuidados Paliativos en el Sistema de Salud Público, por lo que es necesario que los profesionales de salud desarrollen competencias en los diferentes niveles de atención asegurando su disponibilidad y acceso. El Ministerio de Salud Pública con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con necesidad de atención paliativa y sus familias, expidió el Acuerdo Ministerial número 101, el 9 de febrero de 2011 en el que se establece " *Organizar en el Marco del Modelo de Atención Integral del Ministerio de Salud Pública, la Conformación y Funcionamiento de Servicios de Cuidados Paliativos Integrales con Enfoque Intercultural, por lo que ha decidido elaborar el Plan Nacional de Cuidados paliativos*".(Lewandowski et al., 2015)

Según datos del INEC Ecuador 2010, el 36 % del total de defunciones están relacionados a pacientes con necesidad de Cuidados Paliativos, de los cuales el 16 % del total de fallecimientos corresponden a causas oncológicas y el 20 % a las patologías no oncológicas, además se destaca que las cinco provincias con mayor mortalidad por enfermedades que ameritan Cuidados Paliativos son: Guayas, Pichincha, Manabí, Los Ríos y Azuay. (Pastrana et al., 2013), de donde deriva la importancia de su implementación,

desarrollo y adecuado manejo en base a parámetros de calidad percibida por sus consumidores.

La calidad de atención en salud es un requisito primordial definido como "*el grado en que los medios más deseables se utilizan para alcanzar las mayores mejoras posibles en la salud"* Donabedian (1980). (De Sanidad, Consumo, Ministerio, & Sanidad, 2007)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) se encuentran desarrollando políticas de implementación dirigidas hacia la obtención de calidad en las prestaciones de salud a nivel de los países latinoamericanos y el Caribe. (Xavier Gómez Batiste-Alentorn, Carles Blay Pueyo, Jordi Roca Casas, 2014) ya que constituye una característica indispensable de todo proceso, más aun al tratarse del área de salud y dentro de ésta la calidad dirigida a un grupo de atención vulnerable como lo son los pacientes de cuidados paliativos quienes por su condición y el componente multidisciplinar que engloba su atención requieren de un actuar intelectual, social, técnico y espiritual del más alto nivel con la finalidad de cubrir sus expectativas y las de su familia de la mejor forma posible.

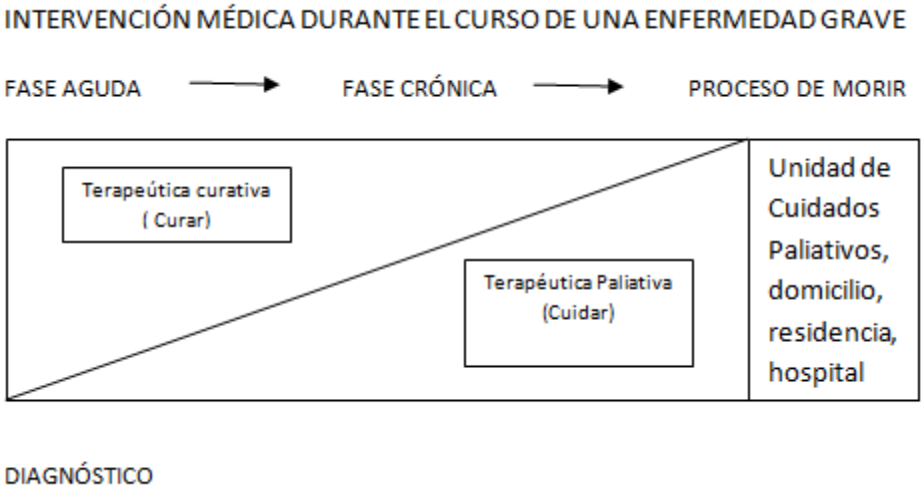
CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO

1.1. CUIDADOS PALIATIVOS

1.1.1. DEFINICIÓN

"Medicina Paliativa es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida". (Oxford Texbook of Palliative Medicine, Third edition, p 1) (Consumo, 2008). La OMS agrega: *"La meta de la Medicina Paliativa es conseguir la mejor calidad de vida de sus pacientes y sus familias... la Medicina Paliativa afirma la vida, y acepta la muerte como un proceso natural... no acorta ni alarga la vida, proporciona alivio del dolor y de otros síntomas estresantes... integra los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado, ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, y apoya a la familia durante la enfermedad del paciente y durante el duelo".* (OMS, 1990)(Cortés et al., 2015).

Los cuidados paliativos se deberían tomar en cuenta en todos los estadios de una enfermedad ; es decir, desde el inicio de la misma hasta pasar al estadio crónico, reforzando los mismos cuando la posibilidad de curación es limitada y la orientación va más bien dirigida a intentar satisfacer de la mejor manera posible las necesidades múltiples del paciente con la finalidad de brindarle confort, el manejo paliativo no es un manejo excluyente de una terapia curativa o viceversa , más bien tienen una relación inversamente proporcional en la cual mientras disminuyen las terapias convencionales el manejo paliativo toma fuerza para brindar pautas tanto al paciente como a su familiar del cómo enfrentarse el final de la existencia (Antequera et al., 2006).



Tomado de (Antequera et al., 2006)

1.1.2. HISTORIA

A lo largo de la historia los seres humanos han considerado a la muerte como un mito; del cual según varios factores condicionantes ya sean individuales, sociales, familiares, ambientales, entre otros; la actitud frente a la misma ha variado de una persona a otra y de un tiempo a otro sin que a pesar del avance intelectual existente más toda la tecnología puesta a disposición de la medicina , su aparecimiento o riesgo de ocurrencia haya dejado de ser un fenómeno que ocasiona altos grados de estrés y angustia en las personas implicadas; es decir, el enfermo quien lleva el padecimiento y todos quienes se encuentren a su alrededor en calidad de acompañantes sean estos familiares o no. (Rio & Palma, 2007)

En el siglo XIX la prioridad de la práctica médica era el alivio sintomático de las dolencias de los individuos, dado a que las patologías seguían su curso natural; orientación que a partir del siglo XX cambió debido a que la ciencia médica cada día más moderna se centró en la búsqueda de las causas y curas de los padecimientos de los individuos, quedando la búsqueda del alivio sintomático relegado a un plano secundario, (Secretaría de Salud de Mexico, 2010) esto último respaldado por el avance tecnológico así como el aumento de la esperanza de vida de la población en general , de alrededor de los 60 años ha aproximadamente los 80 años de edad (Cortés, Sancho, Vicuña, & López, 2015) dieron consigo el aparecimiento de pacientes con enfermedades cuyo curso y evolución condicionan una alta demanda de necesidades a todo nivel lo que despertó el sentir

humanitario de los profesionales sanitarios cuya misión se centró en la búsqueda de brindar una adecuada calidad de vida tanto al enfermo como a su familia hasta el final.(Consumo, 2008).

La palabra Hospitium, en latín hace referencia a la comodidad sentida por el huésped y anfitrión llevada a cabo en un lugar cálido, los primeros hospicios u hospitales tuvieron lugar en Europa en donde en la edad media servían de hogar para peregrinos en malas condiciones de salud, incluso moribundos. El inicio del llamado movimiento de hospicios moderno se atribuye a la fundación del "St Christopher's Hospice" en Londres, en el año de 1967 en el cual se logró una mejor calidad de vida en los pacientes terminales y sus familias controlando sus síntomas y brindando acompañamiento integral; es decir, ofreciendo asistencia biológica, psicológica, social y espiritual.

El posible origen etimológico de la palabra paliativo deriva de "pallium" que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar el sufrimiento "tapar" brindar soporte en donde la curación ya no es una posibilidad (Cortés et al., 2015) procurando acompañamiento y asistencia del enfermo y sus allegados hasta el último día de vida e incluso luego de la muerte.

1.1.3. DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En las últimas décadas los Cuidados Paliativos han avanzado a nivel de los cinco continentes, los modelos pioneros en atención paliativa son el europeo y el norteamericano. (Mexicana, 2011).

En Europa el primer centro asistencial en Cuidados Paliativos fue el St Christopher's Hospice en Londres, en el año de 1967, encargado de brindar asistencia a personas desamparadas e incluso moribundas, para posteriormente dar cobertura a todo paciente enfermo que así lo requiriera.

En Estados Unidos, en el año de 1974 se inauguró el primer Hospice localizado en Connecticut. A mediados de los ochenta Medicare reconoce la disciplina de Cuidados Paliativos dentro de las atenciones médicas necesarias a cubrir en la atención al paciente

con un beneficio ampliado hacia la familia; en la actualidad existen aproximadamente 2.400 programas Hospice en Estados Unidos (Rio & Palma, 2007).

La incorporación de pacientes no oncológicos en la atención paliativa fue una innovación a nivel mundial debido al gran incremento de enfermedades de tipo neurológico, enfermedades crónicas degenerativas, VIH o cualquier otro tipo de condición que sea progresiva y terminal. (Simone & Tripodoro, 2003)

A mediados de los ochenta, se incorporaron los cuidados paliativos en países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia. A mediados de los años noventa lo hicieron algunos países de América Latina, entre los que destacan Argentina, Colombia, Brasil y Chile.

Actualmente existen alrededor de 8000 servicios Especializados en Cuidados Paliativos a nivel mundial, en aproximadamente 100 países diferentes. (Rio & Palma, 2007).

En los países en vías de desarrollo, los Cuidados Paliativos son particularmente importantes ya que por las condiciones socioculturales en las que se desenvuelven la mayoría de los individuos se da la existencia de diagnósticos tardíos; es decir, enfermedades evidenciadas en etapas avanzadas en donde el tratamiento específico no tiene mayor beneficio en cuanto a posibilidades de curación.

En el Ecuador se inició en el año de 1973 con los Amigos Benefactores de Enfermos Incurables ABEI en la ciudad de Quito que brindo un servicio de acogida para pacientes con padecimientos de índole crónico así como también se brindó asistencia de adultos mayores desamparados.

En el año de 1996 el sacerdote Alberto Radaelli, de procedencia italiana perteneciente a la orden Camiliana instauro la Unidad de Cuidados Paliativos. Un año más tarde se creó la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos FECUPAL (Pastrana et al., 2013) mediante la cual se ha venido trabajando en la atención especializada del paciente terminal con equipos de trabajo multidisciplinarios, quienes efectúan visitas a lo largo de toda la ciudad de Quito y sus sectores aledaños a la vez que brindan beneficio ampliado de

acompañamiento y guía para familiares y cuidadores presentes a lo largo del proceso con profesionales de la salud entrenados en el campo con un alto grado de conciencia humanitaria y ética.

Con la finalidad de brindar una adecuada cobertura de las necesidades de los pacientes la Unidad Especializada en Cuidados Paliativos Hospice San Camilo, ofrece atención en modalidad hospitalaria, domiciliaria y consulta externa.

1.1.4. OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Dentro de los principales objetivos de los Cuidados Paliativos destacan los siguientes:

En cuanto a la esfera física la meta principal es la de aliviar el dolor y otros síntomas molestos de los pacientes que en la mayoría de las veces suelen resultar sumamente incómodos, múltiples e incluso incapacitantes.

Atender psicológica y espiritualmente a los pacientes para que puedan aceptar su padecimiento, se encuentren informados con lo que sucederá en el futuro y prepararlos frente a la muerte en la forma más completa posible tratando de que el proceso sea observado de la forma más natural posible.

Ofrecer un sistema de apoyo que ayude a los pacientes a llevar una vida lo más activa y creativa dentro de lo posible, hasta que sobrevenga la muerte, promoviendo de este modo su autonomía, su integridad personal y su autoestima.

Brindar un sistema de apoyo que ayude a las familias a afrontar la enfermedad del paciente a su vez acompañándolo de la forma más adecuada posible y a sobrellevar el período de duelo mediante diversas técnicas de trabajo tanto individual como colectivo. (Cortés et al., 2015) (Berenguel & González, 2013).

1.1.5. ASPECTOS ETICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Cuando un individuo se encuentra frente a una condición terminal es cuando se cuestiona acerca de diversos aspectos de su vida entre los cuales se destacan: el cómo ha vivido hasta

el momento actual, si alguna vez realizó daño a alguien o viceversa y el inevitable cuestionamiento del porqué le sucede esto a él haciendo referencia a su dolencia o enfermedad ; si bien existe abundante bibliografía con respecto de las necesidades espirituales de las personas con enfermedades avanzadas, existe poca información acerca de cuál debería ser la posición del equipo especializado de manejo frente a la resolución de tal necesidad, motivo por el cual es imperiosa la necesidad de contar con alguien en quien el enfermo confié, que se encuentre en un ambiente adecuado y esto último sirva de ayuda para su bienestar emocional y espiritual. (Cortés et al., 2015)

El acceso a los Cuidados Paliativos debería basarse en el simple hecho de la existencia de la necesidad o requerimiento de una persona y de ninguna forma condicionada por factores secundarios tales como la ubicación geográfica en la que se encuentre el enfermo, el tipo de enfermedad que lo aqueja, el tiempo de su padecimiento y menos aún por sus posibilidades económicas. (Berenguel & González, 2013)

Los cuatro principios bioéticos que regulan la práctica sanitaria desde sus orígenes, mismos que constituyen de gran importancia en cuidados paliativos son los siguientes: (Astudillo & Mendinueta, 2004)

No maleficencia

No dañar a los demás con nuestra práctica sanitaria; es decir, brindar un adecuado proceder médico con la finalidad de que éste siempre sea en busca de un beneficio, nunca constituyendo un riesgo, perjuicio o condición amenazante para el paciente.(Astudillo & Mendinueta, 2004)

Beneficencia

Obliga a buscar el bienestar del paciente en la medida de todo lo posible, el brindarle un beneficio con nuestro accionar como principal tarea.(Astudillo & Mendinueta, 2004)

Justicia

Proporcionar a todas la personas enfermas las mismas oportunidades; es decir, tratarlas sin discriminación, intentando la unificación de derechos y una adecuada distribución del recurso destinado a la atención en salud.(Astudillo & Mendinueta, 2004)

Autonomía

Capacidad que posee el paciente para actuar y tomar decisiones con conocimiento de causa; es decir, poder decidir con un sí o no frente a propuestas de atención, tratamiento o seguimiento siempre que le fuera posible, o a su vez delegar este poder a quien más lo crea conveniente.(Astudillo & Mendinueta, 2004).

1.1.5.1. PRINCIPIOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Calidad de vida: Intenta buscar una vida digna para el enfermo, ayudándolo a vivir significativamente y en las mejores condiciones posibles hasta el último día, sin dejar de lado el trabajo con la familia procurando un efecto similar.

Apoyo y confort: Brindar al paciente una sensación de bienestar derivada de su sentimiento de no tener acciones pendientes ni conflictos de ninguna índole, en tanto que a su familia una sensación satisfactoria proveniente de un adecuado acompañamiento a su ser querido.

Paciente tratado integralmente: Brindar al enfermo un enfoque global de todo lo que encierra su persona, sin división de áreas ni disciplinas con la finalidad de no dejar desprovista ninguna de sus necesidades ya sea en la esfera física, psicológica, social espiritual, emocional o familiar.

Paciente y familia como unidad objeto de la atención: Dirigir los esfuerzos de beneficio directo de la atención especializada al principal actor en Cuidados Paliativos representado por el paciente, sin dejar de lado a quienes son partícipes y acompañantes en todo su camino; es decir, sus familiares o cuidadores.

Autonomía personal: Reconoce el derecho de los pacientes a tomar decisiones en cuanto a su manejo; cómo recibir atención, hasta qué punto es factible recibirla, en que sitio físico, bajo qué circunstancias y con las limitaciones impuestas por él, basadas en el conocimiento y comprensión de su situación y a que estas decisiones sean respetadas.

1.1.5.2. VALORES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Universalidad: Hace alusión a que exista atención para todas las personas, intentando la mayor cobertura posible.

Equidad: Hace alusión a una atención igualitaria sin distinción de edad, sexo, raza y condición.

Integridad: Persigue brindar una atención globalizada que abarque todas las esferas que constituyen al individuo.

Accesibilidad: Hace referencia a la fácil disponibilidad de acceso para el usuario y que por ende este pueda ser beneficiario del servicio.

Promoción de la autonomía y dignidad de las personas: Hace referencia al objetivo de ajustarse a las peticiones directas del paciente respetando su voluntad, capacidad de decisión y participación.

Atención interdisciplinar: Participación de especialistas formados en múltiples disciplinas quienes actúen de manera conjunta, intentando cubrir al máximo las necesidades del paciente con una accionar multidimensional.(Agustín et al., 2011)

Satisfacción.: Búsqueda de bienestar integral del paciente y su familia, misma que sea traducida en una sensación agradable, placentera y confiable al poder sobrellevar situaciones difíciles y estar preparados para afrontar los desafíos futuros de una forma adecuada.

Transparencia: Brindar al paciente una información certera y precisa, siempre haciendo uso efectivo de una adecuada comunicación que fortalezca la relación médico paciente y también un vínculo adecuado con familiares.

1.1.6. ORGANIZACIÓN Y PRESTACIÓN DE SERVICIOS

1.1.6.1. TRABAJO EN EQUIPO

El trabajo en equipo es un actuar dirigido a tener una meta común identificada, en la cual cada profesional aporte con su rol especifico facilitando de esta manera el cumplimiento de los objetivos de la atención, centrándose en su principal componente que es el humanismo. El trabajo en equipo también va a permitir tener una visión más sensible y ética del paciente y la gente que lo acompaña buscando siempre el bienestar de todos.

El equipo de atención en Cuidados Paliativos generalmente va a estar conformado por médico, enfermera, asistente social y clérigo con la finalidad de que la mayor parte de requerimientos provenientes del paciente sean subsanados.(Cortés et al., 2015)

En el trabajo en equipo es necesario superar los distintos paradigmas sociales, historia personal, laboral e incluso situaciones de jerarquía y estrato social de entre los miembros constituyentes del equipo de atención para intentar brindar un trabajo óptimo.

1.1.7. MODALIDADES DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

La Organización Mundial de la Salud estima que cada año mueren alrededor de 50 millones de personas a causa de enfermedades fatales, de las cuales el 85% se encuentran en países en vías de desarrollo como el Ecuador; (Cortés et al., 2015) de éstos corresponden 6 millones a defunciones ocasionadas a causa de enfermedades oncológicas, aspecto en el cual los Cuidados Paliativos constituyen una forma innovadora de brindar atención a pacientes para los cuales la curación ya no es una opción.

El Observatorio Internacional para el final de la vida estima que sólo el 15% de los países en el mundo han integrado servicios de Cuidados Paliativos en los sistemas de atención sanitaria. La gran mayoría de los países (150) cuenta con algún tipo de servicios paliativos, pero en forma fragmentada y con muy limitada accesibilidad (Wright 2006).(Sepúlveda Bermedo, n.d.)

En Gran Bretaña, tras la creación del St. Christopher Hospice, la filosofía de trabajo se fue expandiendo progresivamente, lo que permitió lograr cada vez una mayor cobertura económica y asistencial. En los 70 dominaba una modalidad hospitalaria de tipo Hospice. En los años 80 se expandió la atención al trabajo domiciliario, lo que fue seguido recientemente por la puesta en marcha de equipos móviles de atención intrahospitalaria y ambulatoria. (Rio & Palma, 2007).

1.1.7.1. ATENCIÓN HOSPITALARIA

La atención hospitalaria como su nombre lo indica se trata de los servicios recibidos a nivel de la unidad de salud en donde el individuo acude ya sea por sus medios o por medio de la ayuda de sus familiares o cuidadores, en lo que respecta a la medicina convencional éste tipo de atención cuenta con los insumos y equipos necesarios así como de espacio físico, infraestructura y profesionales capacitados, generalmente se trata de lugares públicos o privados regidos a su máximo representante nacional y por lo tanto normados bajo sus leyes y estatutos a los cuales los usuarios deben ajustarse.

En Cuidados Paliativos con la finalidad de brindar una atención lo más satisfactoria y humana posible se han roto los estereotipos de la atención tradicional y en su lugar el paciente y su familia son los amos y señores en donde sus deseos y peticiones son el principal punto a tomar en cuenta en el manejo.

En nuestro país la Federación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos con su institución Especializada Hospice San Camilo se han ajustado de la manera más cercana posible a la corriente de los hospices europeos, en donde más que tratarse de una casa de salud fría y rígida con servicios convencionales, se trata de una acogedora casa en donde a más de brindar todas las facilidades de una institución de salud se centra en el modelo de hogar tanto para el paciente como su familia. Entre los servicios que ofrece la institución se encuentran: servicio espiritual, fisioterapia, restaurant, espacios verdes, psicología, servicio social, voluntariado, servicio médico, terapias grupales.

1.1.7.2. ATENCIÓN DOMICILIARIA

La modalidad domiciliaria de atención fue documentada por primera vez en el año de 1947 en Nueva York, Estados Unidos; dentro de los motivos para su creación se citan la descongestión de las unidades hospitalarias y por otro lado el confort del paciente brindándole una estadía que contemple humanidad que le ayudaría a su proceso de curación y recuperación al encontrarse rodeado de sus seres queridos.

En Europa en 1951 se creó el Hospital de Tenon en París, Francia, fue el primero en crear una unidad de hospitalización domiciliaria. (Cotta et al., 2001)

Debido al coste que genera la utilización de los servicios hospitalarios, la atención domiciliaria representa un método para lograr una participación familiar más amplia, mejorando así la atención del paciente, incrementando el grado de satisfacción experimentado por el enfermo al encontrarse en su hogar y reduciendo gastos innecesarios en la mayoría de las veces, mismos que pudieran ser usados de una forma más efectiva.(Cotta et al., 2001)

La importancia de la ejecución de la atención domiciliaria radica en que ésta brinde al paciente una atención médica y de enfermería de igual calidad a la brindada en una unidad hospitalaria con la finalidad de brindarle los mayores beneficios que sean posibles.(Cotta et al., 2001)

Dentro de los limitantes en la atención domiciliaria se encuentran el desconocimiento de la familia de la persona enferma y por otro lado la resistencia voluntaria o involuntaria del personal de salud en sugerirla y tenerla en cuenta como opción.

PACIENTE Y SU FAMILIA	HOSPITAL	SISTEMA DE SALUD
Mejor atención, participación y responsabilidad	Mayor rentabilidad de sus recursos disponibles	Incremento de la eficacia y efectividad mediante una asistencia mas humanizada
Mejor calidad de vida, intimidad y bienestar	Aumento en rotación y disponibilidad de camas	Uso mas eficiente de los recursos sanitarios
Asistencia personalizada y más humanizada	Reducción de estancias innecesarias	Posibilidad de integrar y mejorar las relaciones entre los diversos niveles asistenciales
Educación para la salud	Acortamiento de los períodos de internamiento	Posibilidad de atención continuada, integral y multidisciplinaria entre los profesionales de atención primaria, hospitalaria y social
Prevención de desinserción social y hospitalismo psíquico	Reducción presupuestaria	
Menor riesgo de iatrogenias	Posibilidad de mejorar los servicios	

Tomado de (Cotta et al., 2001)

El trabajo domiciliario distribuido por grupos es otro de los Servicios que presta la Unidad Especializada en Cuidados Paliativos Hospice San Camilo con la siguiente distribución por sectores:

Grupo 1: Los Valles
Grupo 2: Sur de la ciudad
Grupo 3: Norte de la cuidad
Grupo 4: Centro de la ciudad

Las visitas se dan de forma coordinada previa comunicación con el paciente o algún familiar con la certeza de que van a ser recibidos y que se dé un triaje adecuado de los pacientes más complicados que requieran de una visita inmediata, el equipo estará conformado por médico, psicólogo, enfermera, voluntario, clérigo.

Además de las visitas al paciente también se efectúan visitas de duelo para acompañamiento a familiares quienes en su mayoría luego se suman a la obra en calidad de voluntarios.

1.2. CALIDAD DE ATENCIÓN EN SALUD.

1.2.1. DEFINICIÓN

La palabra calidad etimológicamente procede del latín “qualitas-atis”, que significa propiedad, atributo, que involucra a las personas a los distintos servicios que proporcionan salud, con sus respectivas diferencias. (Vidal, 2006). La calidad, es un concepto que tiene múltiples dimensiones y perspectivas, que cambia en función de la persona que lo utiliza y que depende de diversos puntos de vista (World Health Organization, 2006).

El Instituto de Medicina define a la Calidad de Atención como: "*el grado en que los servicios de salud para individuos y poblaciones aumentan la probabilidad de que los resultados de salud sean los deseados y consistentes con el conocimiento profesional actual*." (González et al., 2008) (Dorjbal et al., 2016).

Donabedian, padre de la Calidad de la Atención en Salud propuso la siguiente definición “*Calidad de la atención es aquello que se espera que pueda proporcionar al usuario el máximo y más completo bienestar después de valorar el balance de ganancias y pérdidas que pueden acompañar el proceso en todas sus partes*”, a la vez que determinó la existencia de tres componentes básicos en la calidad de atención en salud: a) Componente Técnico que hace referencia a los medios científicos y tecnológicos empleados para incrementar los beneficios y disminuir los riesgos, b) Componente Interpersonal que corresponde a todas aquellas normas y valores que existen entre los profesionales que dan algún servicio de salud y los usuarios que lo reciben y c) Entorno o ambiente en donde se desarrollan los servicios de salud ofreciendo medios físicos que cumplan satisfactoriamente con los estándares de calidad establecidos. (Zurita Garza, 1997) (Scanlon et al., 2012) (Net, Àlvar . Suñol, 1991).

En la práctica sanitaria es frecuente que el equipo de atención médica preste más atención al componente técnico; por el contrario, los usuarios de los servicios de salud están más relacionados con el componente interpersonal. (Escobar, 2013)

El tema de calidad de atención en los servicios de salud se ha transformado en uno de los aspectos fundamentales de la medicina actual siendo una de las mayores preocupaciones de

los prestadores que proporcionan servicios de salud y una parte importante para los usuarios. (Morales Rivas & Carvajal Garcés, 2008)

Juran 2011, afirma que los procesos dados en la prestación de servicios de salud deben planificarse con los recursos disponibles, previo a una adecuada evaluación para obtener los mejores resultados posibles que conlleven la adopción de medidas e implementación de mejoras.

La Calidad de la Atención en Salud está condicionada por dos aspectos: a) La estructura de los recursos de la organización de atención que consiste en cualidades ambientales, físicas, administrativas y aquellas relacionadas con la persona. b) Las preferencias de los pacientes. (Larsson, Larsson, & Wilde Larsson, 2002) (Johan, Clement, & Johan, 2011).

Un punto importante al momento de evaluar la calidad de atención es la satisfacción del usuario, misma que deberá evaluarse para garantizar un adecuado servicio, procurando desarrollar futuras innovaciones en el ámbito de la salud. (Díaz, 2015).

El déficit de calidad tiene diversas manifestaciones que van desde afectación del servicio de salud hasta afectación a los profesionales y usuarios; entre ellas tenemos: servicios de salud inefectivos, oferta de cuidados innecesarios con costes superiores, falta de seguridad al usuario, baja accesibilidad, largo tiempo de espera, complejidad de los horarios de atención y pobres resultados que conllevan a una insatisfacción experimentada tanto por usuarios como los profesionales prestadores del servicio.

La calidad de la atención en salud no es responsabilidad de uno solo de sus miembros, sino es el conjunto de las interacciones de los elementos que forman un sistema de salud, es decir, constituye una responsabilidad de todos los integrantes del equipo médico y los pacientes o usuarios. Se debe reconocer que el paciente tiene responsabilidades y derechos que debe cumplir, además que las instituciones tanto públicas como privadas, tienen la responsabilidad de dar la mejor atención, con un trato digno, respetuoso y envueltos en un ambiente ideal.

1.2.2. HISTORIA

El término de calidad en general se remonta desde tiempos antiguos, más el hablar de calidad específicamente aplicada al área de la salud tuvo su inicio en los años cincuenta con la creación de la Comisión Conjunta de Acreditación de Organizaciones de Salud o Joint Commission, el Comité Nacional para la Garantía de Calidad, y el Foro Nacional de Calidad, organizaciones encargadas de medir el desempeño de los profesionales médicos, y las condiciones hospitalarias. (Up to date 2016).

A partir de los años ochenta la calidad de atención en salud tiene un auge gracias al aporte del Dr. Avedis Donabedian, considerado el padre de la calidad de atención en salud dando a conocer sus primeros conceptos y componentes que hasta la actualidad son considerados como claves, tal escenario se da inicialmente en los Estados Unidos donde a partir de lo cual se aprobaron leyes para el control de la calidad de atención sanitaria , una de ellas es la "*Ley de Recuperación y Reinversión"*, aprobada en el año de 2009 cuyo principal objetivo fue impulsar y mantener una adecuada calidad de atención. (Levine et al., 2016) (Frenk, 2000).

La Organización Panamericana de Salud y La Organización Mundial de la Salud crearon conjuntamente el Manual de Acreditaciones para los Hospitales del Caribe y de Latinoamérica, 1992 (Novaes & Neuhauser, 2000), siendo un gran aporte en el desarrollo de la calidad de atención en salud, posteriormente en el año 2000 se incluye a la Calidad de Atención como parte de las Funciones Esenciales de Salud Publica responsabilizando al Estado por la atención prestada en el sector público y privado.

La Asamblea Mundial de la Salud (AMS) en el año 2002 propuso la resolución "*Calidad de la atención: seguridad del paciente*", la cual hace referencia a una atención completa y por sobre todo a la seguridad del paciente impulsando a fortalecer los sistemas de vigilancia y control; tal organización años más tarde en el 2004 estableció además una alianza mundial para la Seguridad, misma que fue difundida a nivel mundial. (Sector & London, 2001).

La Organización Panamericana de la Salud crea para América Latina la Federación Latinoamericana de Hospitales, instancia que constituye un aporte valioso en la creación de estándares de calidad para acreditaciones institucionales aplicables en distintos sistemas de salud (Vea, 2008).

En Latinoamérica varios países impulsaron normas y estatutos a favor de la Calidad de atención en salud entre los cuales se encuentran: México en el año 2001 con la creación de la *" cruzada de la calidad"*, Perú en el año de 2007, con la creación de un sistema de acreditación de los distintos centros sanitarios, Argentina creó un programa de habilitación para la mejora de la calidad, Costa Rica y Brasil por su parte han desarrollado estrategias para la promoción en cuanto a la seguridad de los pacientes. (Organizacion Mundial de la Salud & Organizacion Panamericana de la Salud, 2007).

La Organización Mundial de la Salud mediante la Alianza Mundial para la Seguridad del Paciente, 2008 pretendió en primer lugar dar a conocer la importancia de la dimensión del daño, los eventos adversos, cuáles fueron las causas de los daños hacia los pacientes, las consecuencias y plantear soluciones para posteriormente tomar medidas para mejorar el entorno y evitar riesgos futuros.

1.2.3. DIMENSIONES DE CALIDAD DE ATENCIÓN.

La clasificación de las dimensiones de la calidad está dada por H. Palmer e incluyen: (González Mendécigo, Lorena Elizabeth. Gallardo Díaz, 2012).

- Efectividad: Capacidad de un determinado elemento para alcanzar mejoras en la salud y obtener objetivos determinados.

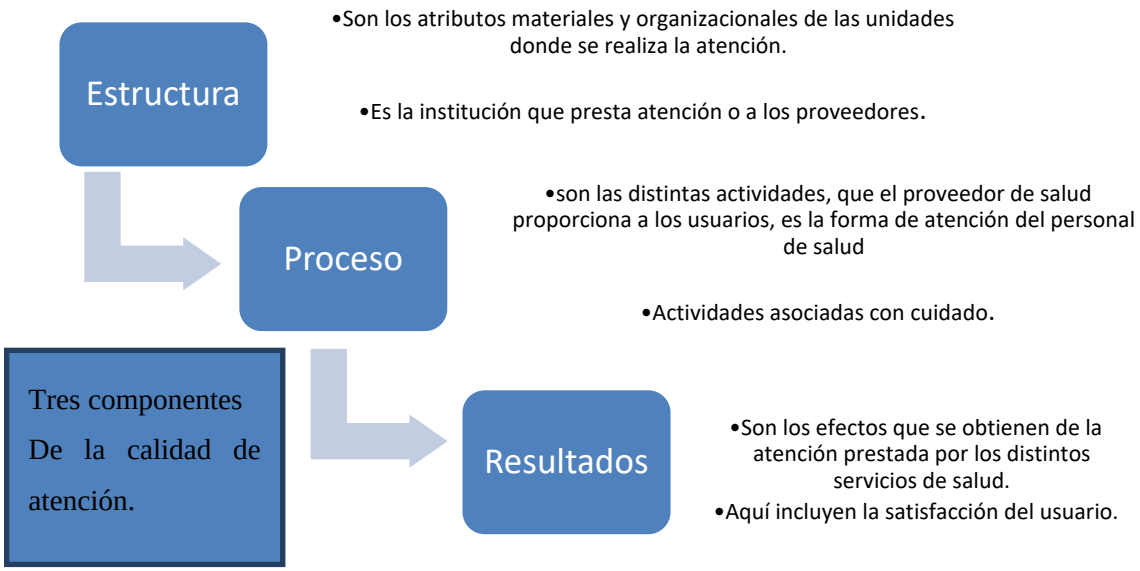
- Eficiencia: Capacidad de lograr un mayor nivel de calidad, con un adecuado tiempo, y a un costo prudente.

- Accesibilidad: Capacidad con la que el usuario o paciente obtiene con facilidad y de manera apropiada dicha asistencia, enfrentando barreras de distintos tipos.

- Aceptabilidad: Es el grado en qué los deseos y expectativas de los pacientes y sus familias son satisfechos en relación con la atención que reciben.

- Competencia profesional: Es el uso de recursos tanto intelectuales como científico - técnicos del profesional de salud, realizados de una manera óptima para proporcionar satisfacción total a los usuarios.

Donabedian prioriza tres enfoques o componentes, que se deben tomar en cuenta en la evaluación de la calidad, que son aplicados a la atención a la salud los cuales son:



Tomado de Upo Date 2016.

El mayor porcentaje de problemas identificados en la atención sanitaria y que interfieren de manera negativa en la evaluación de la calidad de atención se dan en el Componente Proceso en un 75 % de los casos, en tanto que las falencias en el Componente Recursos constituyen apenas un 25 %. (Net, Àlvar . Suñol, 1991) (Frenk, 2000).

1.2.4. INSTRUMENTOS PARA MEDIR LA CALIDAD DE ATENCIÓN.

La satisfacción del paciente es un indicador clave para valorar la calidad de atención en función de lo cual se han creado varios instrumentos de medición.

Existen instrumentos que valoran la calidad de atención en los servicios como por ejemplo el instrumento Servqual, de evaluación de la satisfacción de calidad en el servicio que consiste en evaluar la percepción del usuario, confiere resultados que valoran las expectativas de los clientes sobre la estructura de la organización (La, 2012).

En Cuidados Paliativos existen instrumentos específicos para medir la calidad de atención que por lo general son aplicados en familiares o cuidadores, como por ejemplo se encuentra el (FAMCARE). (Kristjanson, 1993), existen otros que involucran la perspectiva del paciente como por ejemplo Proyecto Canadiense de Evaluación del Cuidado de la Salud (CANHELP) (Heyland, Jiang, Day, & Cohen, 2013), que valoran la calidad de la atención al final de su vida útil (QEOLC) (Engelberg et al., 2010) o a su vez instrumentos en los que se realiza una evaluación global de todos los parámetros anteriormente mencionados (QUEST). (DP, JM, PM, & Rahn, 2002).

La calidad de atención desde la perspectiva del paciente paliativo es valorada por un instrumento llamado QPP –PC basado en la teoría fundamentada que surge de una adaptación de la escala QPP cuyo fundador fue Wilde en el año de 1993 del cual existen dos versiones , una larga que consta de 68 artículos y 22 factores, y una versión corta que consta de 14 factores se puntúa a través de una escala de Likert que va desde 1 a 4 puntos (Larsson et al., 2002), más la incorporación de la escala ESAS-R, que es la escala referente a los síntomas de los pacientes de cuidados paliativos. (Sandsdalen et al., 2015). El instrumento QPP-PC así elaborado valora cuatro dimensiones globales: la competencia médico técnica, las condiciones físico técnicas, enfoque orientado a la identidad y el ambiente sociocultural. En cuanto a su aplicación se han realizado estudios en Suecia, Noruega, Francia y Reino Unido en donde fueron evaluados un aproximado de 70.000 - 100.000 pacientes cada año en el período 2003-2006 en los departamentos de: hospitalización, consulta externa, cirugía ambulatoria, fisioterapia, rayos x. (Svensson, 2006).

1.3. CALIDAD DE ATENCIÓN EN EL PACIENTE TERMINAL

1.3.1. DEFINICIÓN DE PACIENTE TERMINAL

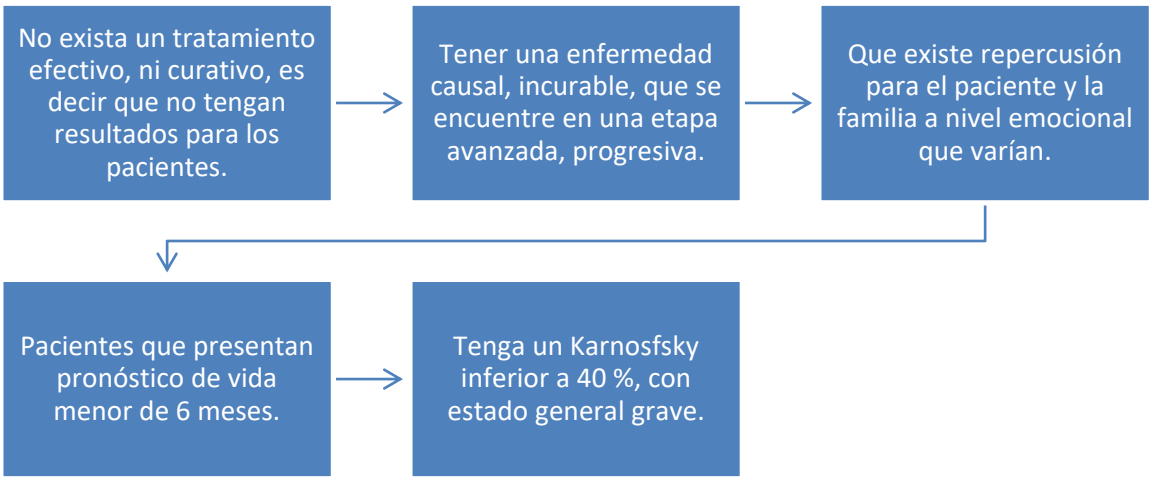
Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, el enfermo terminal es definido, *"como aquel paciente que presenta una enfermedad progresiva, avanzada, irreversible, incurable, acompañado de varios síntomas, sin autonomía, donde los tratamientos efectuados no tienen eficacia, y con un mal pronóstico vital*" (Paliativos, 2002), es común que se dé en las enfermedades crónicas progresivas que tiene una expectativa de muerte a corto plazo. (Herranz, Calvo, Hidalgo, & Sierrasesúmaga, 2016)

El paciente terminal es aquel individuo con una enfermedad incurable, progresiva, que tiene alteraciones orgánicas, afectación de su autonomía, ocasionalmente podría ser un paciente que se encuentra en agonía; proceso que se produce de forma gradual en el que existe deterioro físico intenso, una debilidad extrema, acompañado de alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de la ingesta de comidas y pronóstico de vida limitado. (Paliativos, 2002).

También es llamado síndrome terminal, debido a que tiene un conjunto de síntomas y signos característicos del paciente terminal quien presenta síntomas físicos y psicológicos, con afectación de su esfera biopsicosocial, en la esfera física sintomatología como el dolor, náuseas, vómitos, falta de sueño, estreñimiento, etc. ; a nivel psicológico el paciente puede presentar sentimientos de tristeza, angustia, y cabe recalcar que no solo se ve afectado el enfermo como tal, sino que hay una afectación a nivel global que involucra al grupo familiar y demás personas cercanas al paciente . Por último, a nivel social existen alteraciones en las relaciones del paciente con la familia y amigos. (Elizondo, 2012)

1.3.2. CRITERIOS DIAGNOSTICO DE ENFERMO TERMINAL.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos determina los siguientes criterios:



Tomado de (Dávalos, Carrillo, Espinosa, Gonzales, & et al, 2013)

1.3.3. ENFERMEDADES CAUSANTES DE TERMINALIDAD.

Entre las enfermedades causantes de terminales se encuentran: enfermedades oncológicas como el cáncer, y enfermedades no oncológicas como enfermedades con afectación hepática, como la cirrosis, con afectación pulmonar, como por ejemplo la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, con afectación cardiaca como insuficiencia cardiaca, miocardiopatías, hipertensión arterial o enfermedades degenerativas del sistema nervioso central como la senilidad, Alzheimer, Parkinson.

Según la Organización Mundial de la Salud reporta que en el año 2012 entre las principales enfermedades causantes de mortalidad se encontraron en primer lugar las enfermedades cardiovasculares seguidas del cáncer, diabetes y enfermedades neumológicas. Las enfermedades crónicas mostraron predominio en los países de ingresos económicos bajos. (OMS, 2014).

1.3.4. PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE ATENCIÓN EN EL PACIENTE TERMINAL

Los Cuidados Paliativos son una especialidad de gran utilidad debido al creciente número de pacientes con enfermedades crónicas y oncológicas; lo que condiciona que ha corto, mediano o largo plazo éstos pacientes requieran los servicios que ofrece la paliación, cuyo

objetivo es brindar a las personas una buena calidad de vida, satisfaciendo sus necesidades físicas, psicosociales y espirituales con una adecuada calidad.

La necesidad de tener conocimiento y evaluar la calidad de los Cuidados Paliativos es reconocida a nivel internacional. Existen pocos estudios que evalúan la perspectiva de los pacientes que reciben Cuidados Paliativos, debido a que por su condición se convierten en pacientes vulnerables de difícil captación constituyéndose como un grupo vulnerable. La calidad de atención de los pacientes está basada en normas, en las distintas expectativas y experiencias que hayan adquirido los pacientes a lo largo de su vida y enfermedad (Sandsdalen et al., 2016).

En Cuidados Paliativos existen expectativas en cuanto a la calidad del servicio proveniente de dos actores, uno de ellos es la perspectiva propia del paciente y otro es la perspectiva del proveedor de salud. La perspectiva del paciente está compuesta de su estado de salud, la calidad de vida y la satisfacción de atención recibida ya que los pacientes son diversos, poseen diferentes opiniones acerca de la satisfacción y de las expectativas en cuanto a la atención que están recibiendo, además se encuentra la perspectiva del sistema de salud que incluye la expectativa propia del profesional, de la institución, de instituciones externas evaluadoras de calidad, los estándares tanto científicos como éticos establecidos por las autoridades de dicha institución y los resultados.

Los resultados constituyen una medida confiable de la satisfacción de la atención. Los resultados informados por los pacientes son medidas científicas que avalan un óptimo control de calidad. A mayor calidad mayor satisfacción con la atención recibida. (George, 2011)

Para los pacientes que reciben Cuidados Paliativos es de vital importancia recibir una adecuada atención que incluya calidez y calidad, se necesita además de una comunicación efectiva entre paciente - médico y familiares - médico acerca de la enfermedad sus síntomas y el pronóstico recordando que no hablamos de pacientes comunes sino de personas frágiles tanto en la parte física como emocional que experimentan a diario un conjunto de síntomas que alteran su modo de vida y su percepción frente a la misma que

además cuentan con un tiempo limitado en el cual precisan vivir sus últimos momentos a plenitud y en compañía de su familia.

No se debe dejar de lado las preferencias de los pacientes y las de sus familiares y que éstas sean tomadas en cuenta y respetadas en la medida de lo posible. (Agency for Healthcare Research and Quality, 2008) (Dy, 2015) (Shi et al., 2016).

CAPÍTULO II. JUSTIFICACIÓN, OBJETIVOS E HIPÓTESIS

2.1. JUSTIFICACIÓN

Los pacientes con enfermedades que abarcan terminalidad pueden poseer enfermedades tanto oncológicas como no oncológicas (World Health Organization, 2002) y cada vez constituyen un número creciente frente a la demanda de Cuidados Paliativos, mismos que conforme a la realidad económica, política y de desarrollo difieren de un país a otro.

En el Ecuador existen leyes que obligan a practicar la atención paliativa en cada uno de los niveles de atención a pesar de lo cual es notoria la ausencia de equipos especializados en Cuidados Paliativos que brinden a los pacientes un trabajo multidisciplinar adecuado para solventar sus necesidades.

La necesidad de tener conocimiento y evaluar la calidad de los cuidados paliativos es reconocida a nivel internacional (Sandsdalen et al., 2015) (World Heath Organization, 2004) mediante la percepción de cuidados desde la visión del paciente como un aspecto de la calidad de su atención (Harden, Burke, Haile, & Estabrooks, 2013) (World Health Organization, 2006) considerado como transcendental para el desarrollo y la mejora de los Cuidados Paliativos (World Health Organization, 2006) (Sandsdalen et al., 2015).

El conocimiento de la calidad de la atención anteriormente ha sido valorada mediante instrumentos desde la perspectiva del familiar, por ejemplo FAMCARE (Beaumont, 2012), de los cuidadores no profesionales Evaluación de los servicios (voces) (Addington-Hall, Walker, Jones, Karlsen, & McCarthy, 1998) y la Escala de Evaluación (CES).Entre los instrumentos derivados desde la perspectiva del paciente se encuentran : El Proyecto Canadiense de Cuidado de la Salud (Canhelp) (Services, 2014), Calidad de la atención al final de la vida útil (QEOLC) (Engelberg et al., 2010), La calidad de atención y la satisfacción de su vida útil mediante la escala de calidad de atención (QUEST) (Casarett et al., 2008).

La ventaja de utilizar instrumentos existentes para medir la calidad de la atención en salud de los pacientes terminales es que los mismos se han desarrollado dentro de un contexto de

cuidados paliativos y por tanto aseguran la medición de todos los aspectos importantes de la calidad de atención desde la perspectiva misma de los pacientes.

El instrumento QPP se basa en un modelo teórico de la calidad de atención desde la perspectiva del paciente (Sandsdalen et al., 2015) desarrollado a partir de entrevistas utilizando un enfoque de la teoría fundamentada (Sandsdalen et al., 2015), a partir de este modelo la calidad de atención puede entenderse a partir de varios aspectos y elementos relacionados con cuatro dimensiones que son: la competencia medica técnica de los cuidadores, lo físico técnico de las condiciones de la organización de atención, el grado de orientación, identidad en las actitudes y actividades de los cuidadores y su ambiente sociocultural.(Sandsdalen et al., 2015).

El presente trabajo de investigación ha sido realizado con el objetivo de evaluar la calidad de atención de los pacientes atendidos en la Unidad Especializada en Cuidados Paliativos Hospice San Camilo y su comportamiento en base a las distintas condiciones demográficas propias de cada paciente ya que al poseer un criterio global de calidad será más factible la comprensión de la realidad del paciente paliativo lo que como profesionales de salud nos sensibiliza a buscar opciones que garanticen una mejora del proceso a modo de brindar la mejor calidad de atención paliativa posible buscando siempre el bienestar de los pacientes.

2.2. OBJETIVOS

2.2.1. OBJETIVO GENERAL

Evaluar la calidad de la atención en cuidados paliativos desde la perspectiva del paciente mediante la aplicación del instrumento QPP-PC en el Hospice San Camilo periodo 2016.

2.2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Evaluar el medio físico, la identidad personal, las relaciones sociales, la esfera espiritual y el ambiente familiar en la calidad de atención en cuidados paliativos.

Identificar el cumplimiento de las competencias médico técnicas desde la perspectiva del paciente.

Determinar la calidad de atención de los cuidados paliativos de acuerdo a las características demográficas y sociales de los pacientes.

Comparar la calidad de atención relacionada con la modalidad de atención, tipo de enfermedad y tiempo de enfermedad.

2.3. HIPÓTESIS

La calidad de atención en cuidados paliativos brindada en el Hospice San Camilo muestra una percepción diferente entre los pacientes en relación a los factores de modalidad de atención, tipo de enfermedad y tiempo de enfermedad.

CAPÍTULO III. METODOLOGÍA

3.1. TIPO DE ESTUDIO

Estudio de corte transversal que evalúo la calidad de atención en cuidados paliativos desde la perspectiva del paciente, mismo que se realizó mediante la aplicación de un instrumento de análisis cuantitativo específico para cuidados paliativos QPP-PC, dirigido a todos los pacientes atendidos la Unidad Especializada Hospice San Camilo.

3.2. UNIVERSO Y MUESTRA

El presente estudio tomó al total de pacientes hospitalizados y quienes fueron atendidos en las visitas domiciliarias de los equipos del Hospice San Camilo.

3.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

3.3.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Todos los pacientes hospitalizados y atendidos en el domicilio por parte de la Unidad Especializada Hospice San Camilo que aceptaron participar voluntariamente en la investigación.
- Pacientes mayores de 20 años de edad
- Pacientes conscientes de que se encontraban en fase paliativa.
- Pacientes que se encontraban hospitalizados durante tres o más días, o que en atención domiciliaria recibieron al menos tres visitas.

3.3.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Pacientes que no desearon participar voluntariamente con la investigación.
- Pacientes cuya condición médica no les permitió colaborar con el trabajo de investigación.
- Pacientes menores de 20 años.
- Niños y Adolescentes

3.4. OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN	INDICADORES	ESCALA	TIPO DE VARIABLE
CALIDAD DE ATENCIÓN	Es el grado en que los medios más deseables se utilizan para alcanzar las mayores mejoras posibles en la salud.	Técnica-Científica.	Aplicación de conocimientos, tecnologías y herramientas para la resolución de problemas de salud.	Conocimiento sobre cuidados paliativos desde el paciente. Comunicación de los profesionales entre sí y con y con los pacientes. Atención en el momento que el paciente lo requiere. Costo posible y recursos disponibles Discriminación en la institución.	Muy en desacuerdo:1 En desacuerdo:2 Indeciso:3 De acuerdo:4 Muy de acuerdo:5	Variable Politomica.
		Calidad Humana O personal	Refiere al aspecto humano de la atención, relación que se establece entre el proveedor de servicios y el receptor del mismo.	Información disponible y suficiente. Trato cordial, amable y con respeto. Promuevan la honestidad en sus decisiones. Empatía del personal de atención con el paciente. Exista participación de los pacientes en las decisiones. Respeto a los derechos de los pacientes.	Muy en desacuerdo:1 En desacuerdo:2 Indeciso:3 De acuerdo:4 Muy de acuerdo:5	Variable Politomica.
		Entorno Físico.	Referido al contexto físico de los servicios de salud, sitio en donde se va a desarrollar la calidad de atención.	Comodidad Ambiente Limpieza y Orden Privacidad.	Muy en desacuerdo:1 En desacuerdo:2 Indeciso:3 De acuerdo:4 Muy de acuerdo:5	Variable Politomica.

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN	INDICADORES	ESCALA	TIPO DE VARIABLE
MODALIDAD DE ATENCIÓN	Son aquellos procedimientos que se emplean en diferentes ámbitos para acompañar al paciente de cuidados paliativos.	Visitas domiciliarias	Servicio que se realiza en el domicilio de la persona con la finalidad de la persona de detectar, valorar, dar soporte y seguimiento a los problemas de salud del paciente.	Vistas Domiciliarias Pacientes Hospitalizados	Si:1 No:2	Cualitativa Dicotómica
		Pacientes hospitalizados	La persona que visita un establecimiento de atención de la salud por razones de diagnóstico o tratamiento y pasa la noche en la casa de salud.			

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADOR	ESCALA	TIPO DE VARIABLE
EDAD DEL PACIENTE	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento.	Años Cumplidos	Adulto joven 20- 35:1 Adulto Medio 35-65 :2 Adulto mayor Mayor de 65 años :3	Cualitativa Politomica
SEXO DEL PACIENTE	Condición orgánica que distingue hombres de mujeres.	Sexo	Masculino :1 Femenino:2	Cualitativa Dicotómica
INSTRUCCIÓN DEL PACIENTE	Conocimientos, habilidades, valores, creencias y hábitos de un grupo de personas que los transfieren a otras personas, a través de la narración de cuentos, la discusión, la enseñanza, la formación o la investigación	Años aprobados.	Analfabetos:1 Primaria :2 Secundaria:3 Universidad:4	Cualitativo Dicotómica
ESTADO CIVIL DEL PACIENTE	Es la situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes	Soltero Casado Viudo Divorciado Separado Unión libre	Soltero : 1 Casado:2 Viudo:3 Divorciado:4 Separado:5 Unión libre:6	Cualitativo Politomica.

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN	INDICADORES	ESCALA	TIPO DE VARIABLE
TIPO DE ENFERMEDAD	Las distintas alteraciones del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y unos signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible	Enfermedades Oncológicas	Conjunto de enfermedades relacionadas en las que se observa un proceso descontrolado en la división de las células del cuerpo	Enfermedad Oncológica: Carcinomas. Sarcomas. Linfomas Leucemias.	Enfermedad Oncológica: 1 Enfermedad No oncológica:2	Cualitativa Dicotómica
		Enfermedades No Oncológicas	Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y unos signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible	Enfermedad No oncológica: Demencias Traumatismos craneoencefálicos Insuficiencia Cardiaca, renal, hepática.		

VARIABLE	DEFINICION OPERACIONAL	INDICADORES	ESCALA	TIPO DE VARIABLE
TIEMPO DE ENFERMEDAD	Es el periodo en donde transcurren de los servicios que se proporcionan al individuo, con el fin de promover, proteger y restaurar su salud.	Tiempo transcurrido	Tiempo en años	Cuantitativa

3.5. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Se realizó la aplicación del instrumento QPP-PC que se basa en un modelo teórico de Calidad de Atención sustentada en la percepción de los pacientes en general.(26) En Noruega se realizó la adaptación de dicho instrumento mediante una amplia revisión científica, sumado a la adición de escalas especificas en cuidados paliativos, dicho instrumento consta de 4 aspectos a investigarse como lo son: competencia medico técnica con 12 ítems, las condiciones fisco técnicas con 3 ítems, el enfoque orientado a la identidad con 20 ítems y el ambiente sociocultural con 17 ítems. Los ítems se puntúan de acuerdo a la escala de Likert. (Anexo 2), además se añadió una ficha con información demográfica y social (Anexo 3).

La aplicación del instrumento QPP-PC se efectuó previo a la realización de una prueba piloto a 10 pacientes de consulta externa de la Clínica de Continuidad Vozandes "LA Y", con la finalidad de evaluar la estructura y el lenguaje.

Los resultados de la evaluación piloto mostraron en los participantes una edad comprendida entre adultos medios - mayores, grado de instrucción secundaria - superior, señalaron que el contenido del test era legible, con buena claridad de las instrucciones y por lo tanto buena comprensión, de una extensión adecuada, en cuanto a las sugerencias manifestaron que sería pertinente: reducir las opciones de respuesta a sí o no, que existía una confusión entre síntomas somáticos y psicológicos por lo que proponían una división, con respecto al parámetro de higiene pocos de ellos mencionaron que no tenía mayor relevancia al ser pacientes de consulta externa y que el cuestionario debería ser aplicado a instituciones tanto públicas como privadas de salud.

3.6. PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS

La información recopilada en los formatos correspondientes, fue ingresada en una base de datos en Microsoft Excel para posterior limpieza y análisis en SPSS v15.0.

Las variables cuantitativas se expresaron en promedios y desviaciones estándar y las cualitativas en frecuencias simples y porcentajes. Para establecer la relación entre el tipo de enfermedad y la modalidad de atención se usó Chi cuadrado Fisher, aceptando un nivel de significación del 95% (α=0.05).

Para el análisis inferencial de las esferas evaluadas del test QPPC, desagregadas por grupo de sexo, edad, estado civil, nivel de instrucción, modalidad de atención, tiempo de enfermedad y tipo de enfermedad, se empleó Test U de Mann Whitney previo evaluación de normalidad mediante test de asimetría y el error típico de asimetría, aceptando como válido un nivel de significación del 95% (α=0.05).

3.7. ASPECTOS BIOÉTICOS

El presente trabajo de investigación se realizó con la aprobación del comité de ética de la Unidad Especializada en Cuidados Paliativos Hospice San Camilo.

Una vez elaborado el protocolo del trabajo investigativo el mismo fue evaluado y aprobado por el Comité de Bioética de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador para proceder a su ejecución.

La aplicación del instrumento dirigido a los pacientes se llevó a cabo una vez que éstos entregaron su autorización tanto verbal como escrita de acceder voluntariamente a su participación mediante la obtención del consentimiento informado de la OMS. (Anexo 1)

Las autoras de la investigación se comprometieron a mantener en todo momento una actitud de respeto, cordialidad y humanismo, además se garantiza que todos los datos obtenidos durante la investigación no serán filtrados, y serán de uso exclusivo del trabajo de investigación respetando la confidencialidad.

CAPÍTULO IV. RESULTADOS

4.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO

Se estudiaron a un total de 47 pacientes crónicamente enfermos atendidos en la Unidad Especializada en Cuidados Paliativos “Hospice San Camilo”.

Características demográficas: Distribuidas por sexo, en donde la edad promedio de los sujetos estudiados fue 70.2 ± 18.5 años (Rango: 20 – 97 años), divididos en < y > o = a 65 años de edad, encontrando predominio de pacientes adultos mayores en ambos sexos. En cuanto al estado civil de la población estudiada se dividió en pacientes con pareja correspondiente a los casados y aquellos que viven en unión libre y sin pareja correspondiente a pacientes solteros, divorciados, separados y viudos, con predominio de pacientes con pareja para el sexo masculino en tanto que en el sexo femenino predominan las pacientes sin pareja. En relación con el nivel de instrucción constituye como predominante para los pacientes masculinos la instrucción primaria, mientras que para el sexo femenino la instrucción secundaria. En cuanto a la modalidad de atención, ésta fue predominantemente domiciliaria en ambos sexos. De acuerdo al tipo de enfermedad fue predominantemente oncológica para ambos sexos y finalmente con respecto al tiempo de enfermedad y tomando una media de 4 años su comportamiento fue de mayor tiempo de evolución en el sexo masculino en relación al femenino. (Tabla 1).

Tabla 1 Características demográficas distribución por sexo.

INDICADORES	Masculino (n=14)	Femenino (n=33)
Edad		
< 65 años	35,7%	33.3%
>= 65 años	64,3%	66,7%
Estado Civil		
Con pareja	57,1%	41,2%
Sin pareja	42,9%	58,8%
Instrucción		
Analfabeto	7,1%	12,1%

Primaria	35,7%	24,2%
Secundaria	28,6%	45,5%
Superior	28,6%	18,2%
Modalidad de Atención		
Hospitalaria	7,1%	33,3%
Domiciliaria	92,9%	66,7%
Tipo de Enfermedad		
Oncológica	71,4%	51,5%
No Oncológica	28,6%	48,5%
Tiempo de Enfermedad		
< 4 años	42,9%	51,5%
>= 4 años	57,1%	48,5%

La dimensión que posee una mejor percepción de los pacientes es el Enfoque Orientado a la Identidad con una valor de evaluación global de 3,79 misma que incluye cuatro componentes de los cuales el que alcanzo la mejor evaluación percibida por los paciente fue la honestidad con un valor de 3,96; la segunda dimensión mejor evaluada fue el ambiente sociocultural con una valor de evaluación global de 3,59 misma que incluye seis componentes de los cuales el que alcanzo la mejor evaluación percibida por los paciente fue el de familiares y amigos con un valor de 3,83; la tercera dimensión mejor evaluada fue la de las condiciones físico técnicas con una valor de 3,34 misma que incluye un componente general de evaluación y por último se encuentra la dimensión de la competencia medico técnica con una valor de evaluación de 2,09 misma que incluye tres componentes de los cuales el que alcanzo la mejor evaluación fue el cuidado médico con un valor de 3,51. (Tabla 2).

Tabla 2 Puntajes promedio por dimensiones y factores evaluados.

Dimensiones / Factores	Hospital San Camilo
	X ± S
Competencia médico Técnica	2.09±0.80
Mejora Síntomas	1.87 ±0.88

Fatiga/Agotamiento	1.92±1.59
Cuidado Medico	3.51±1.20
Higiene Personal	3.45±1.23
Condiciones Físico Técnicas	3.34±0.65
Acceso, Ayuda, Alimentos, Equipos	3.34 ±0.65
Enfoque Orientado a la Identidad	3.79±0.30
Respeto y Empatía	3.94± 0.24
Honestidad	3.96±0.20
Información	3.57±0.68
Participación	3.77±0.47
Ambiente Socio Cultural	3.59± 0.46
Espiritual y Existencial	3.28±0.91
Significatividad	3.76 ± 0.50
Familiares y Amigos	3.83 ± 0.56
Continuidad	3.28 ±0.89
Planificación y Cooperación	3.73 ±0.65
Ambiente	3.62 ±0.85

4.2. ANÁLISIS BIVARIAL

Las puntuaciones de calidad percibida por los pacientes para la dimensión de la competencia médico técnica en el sexo masculino fue de 1,98 y en el sexo femenino de 2,13; para la dimensión de las condiciones físico técnicas en el sexo masculino fue de 3,16 y en el sexo femenino de 3,41; para la dimensión del enfoque orientado a la identidad en el sexo masculino fue de 3,79 y en el sexo femenino de 3,78 y para la dimensión del ambiente sociocultural en el sexo masculino fue de 3,56 y en el sexo femenino de 3,59. Obteniendo una mejor percepción global del sexo femenino en tres de las cuatro esferas evaluadas. Encontramos un valor estadísticamente significativo en el factor de higiene personal, siendo mayor en mujeres con 3,66 en relación a los hombres 2,92. (Tabla 3).

Tabla 3 Calidad de atención por sexo.

Dimensiones / Factores	Sexo		P*
	Masculino (n=14)	Femenino (n=33)	
Competencia médico Técnica	1.98 ± 0.99	2.13 ± 0.71	>0.05
Mejora Síntomas	1.77 ± 1.16	1.91 ± 0.75	>0.05
Fatiga/Agotamiento	1.85 ± 1.61	1.93 ± 1.59	>0.05
Cuidado Medico	3.42 ± 1.28	3.54 ± 1.17	>0.05
Higiene Personal	2.92 ± 1.54	3.66 ± 1.02	<0.05
Condiciones Físico Técnicas	3.16 ± 0.61	3.41 ± 0.65	>0.05
Acceso, Ayuda, Alimentos, Equipos	3.16 ± 0.61	3.41 ± 0.65	>0.05
Enfoque Orientado a la Identidad	3.79 ± 0.4	3.78 ± 0.25	>0.05
Respeto y Empatía	3.96 ± 0.13	3.92 ± 0.27	>0.05
Honestidad	3.93 ± 0.27	3.97 ± 0.17	>0.05
Información	3.61 ± 0.69	3.56 ± 0.68	>0.05
Participación	3.73 ± 0.59	3.78 ± 0.41	>0.05
Ambiente Socio Cultural	3.56 ± 0.52	3.59 ± 0.44	>0.05
Espiritual y Existencial	3.14 ± 1.1	3.34 ± 0.83	>0.05
Significatividad	3.68 ± 0.61	3.79 ± 0.45	>0.05
Familiares y Amigos	3.93 ± 0.27	3.79 ± 0.63	>0.05
Continuidad	3.4 ± 0.92	3.22 ± 0.88	>0.05
Planificación y Cooperación	3.67 ± 0.57	3.75 ± 0.68	>0.05
Ambiente	3.42 ± 1.01	3.69 ± 0.77	>0.05

* Test U-Mann Whitney.

Las puntuaciones de calidad percibida por los pacientes para la dimensión de la competencia médico técnica en < de 65 años fue de 2,13 y en pacientes de edad > o = a 65 años de 2,07; para la dimensión de las condiciones físico técnicas en < de 65 años fue de

3,28 y en pacientes de edad > o = a 65 años de 3,37; para la dimensión del enfoque orientado a la identidad en < de 65 años fue de 3,79 y en pacientes de edad > o = a 65 años de 3,78 y para la dimensión del ambiente sociocultural en < de 65 años fue de 3,52 y en pacientes de edad > o = a 65 años de 3,62. Obteniendo una igualitaria percepción por edad en 2 de las cuatro dimensiones evaluadas respectivamente. Encontramos un valor estadísticamente significativo en el factor de honestidad, siendo mayor en los pacientes de edad = o > a 65 años con 4,00 en relación a los pacientes < de 65 años con 3,88. (Tabla 4).

Tabla 4 Calidad de atención por grupos de edad.

Dimensiones / Factores	Grupo de edad		P*
	< 65 años (n=16)	≥65 años (n=31)	
Competencia médico Técnica	2.13 ± 0.79	2.07 ± 0.82	>0.05
Mejora Síntomas	1.965 ± 0.86	1.82 ± 0.91	>0.05
Fatiga/Agotamiento	2.00 ± 0.75	1.87 ± 1.52	>0.05
Cuidado Medico	3.19 ± 1.47	3.68 ± 1.01	>0.05
Higiene Personal	3.38 ±1.26	3.48 ±1.23	>0.05
Condiciones Físico Técnicas	3.28 ±0.65	3.37 ± 0.65	>0.05
Acceso, Ayuda, Alimentos, Equipos	3.28 ±0.65	3.37 ± 0.65	>0.05
Enfoque Orientado a la Identidad	3.79±0.35	3.78 ± 0.28	>0.05
Respeto y Empatía	3.94±0.15	3.94±0.28	>0.05
Honestidad	3.88±0.34	4.00±0.00	<0.05
Información	3.68 ±0.58	3.51 ±0.72	>0.05
Participación	3.67 ± 0.60	3.82 ± 0.39	>0.05
Ambiente Socio Cultural	3.52 ±0.58	3.62± 0.39	>0.05

Espiritual y Existencial	3.14 ±1.11	3.36 ±0.81	>0.05
Significatividad	3.77 ± 0.56	3.75 ± 0.47	>0.05
Familiares y Amigos	3.79 ± 0.75	3.90 ± 0.42	>0.05
Continuidad	3.31 ± 1.08	3.26 ± 0.79	>0.05
Planificación y Cooperación	3.65 ± 0.75	3.77 ± 0.60	>0.05
Ambiente	3.50 ± 0.97	3.68 ± 0.79	>0.05

* Test U-Mann Whitney.

Las puntuaciones de calidad percibida por los pacientes para la dimensión de la competencia médico técnica en los pacientes con pareja fue de 2,06 y en los pacientes sin pareja de 2,10; para la dimensión de las condiciones físico técnicas técnica en los pacientes con pareja fue de 3,32 y en los pacientes sin pareja de 3,35; para la dimensión del enfoque orientado a la identidad en los pacientes con pareja fue de 3,81 y en los pacientes sin pareja de 3,77 y para la dimensión del ambiente sociocultural en los pacientes con pareja fue de 3,53 y en los pacientes sin pareja de 3,62. Obteniendo una mejor percepción global de los pacientes sin pareja en tres de las cuatro esferas evaluadas. Sin embargo, no hubo diferencias estadísticamente significativas. (Tabla 5).

Tabla 5 Calidad de atención por estado civil.

Dimensiones / Factores	Estado Civil		P*
	Con pareja (n= 22)	Sin pareja (n=25)	
Competencia médico Técnica	2.06 ±0.79	2.10 ± 0.82	>0.05
Mejora Síntomas	1.88 ±0.81	1.87 ± 0.95	>0.05
Fatiga/Agotamiento	2.00 ± 1.63	1.86 ± 1.58	>0.05
Cuidado Medico	3.21 ± 1.58	3.71 ± 0.81	>0.05
Higiene Personal	3.26 ±1.41	3.57 ±1.10	>0.05

Condiciones Físico Técnicas	3.32 ±0.63	3.35 ±0.66	>0.05
Acceso, Ayuda, Alimentos, Equipos	3.32 ±0.63	3.35 ±0.66	>0.05
Enfoque Orientado a la Identidad	3.81 ± 0.35	3.77 ± 0.27	>0.05
Respeto y Empatía	3.96 ±0.13	3.93 ± 0.30	>0.05
Honestidad	3.95 ± 0.23	3.96 ±0.19	>0.05
Información	3.65 ±0.69	3.52 ±0.68	>0.05
Participación	3.75 ±0.55	3.78 ±0.42	>0.05
Ambiente Socio Cultural	3.53 ± 0.53	3.62 ± 0.42	>0.05
Espiritual y Existencial	3.23 ±0.94	3.31 ±0.91	>0.05
Significatividad	3.80 ± 0.40	3.72 ± 0.56	>0.05
Familiares y Amigos	3.91 ± 0.24	3.77 ± 0.69	>0.05
Continuidad	2.95 ±1.08	3.50 ±0.65	>0.05
Planificación y Cooperación	3.65 ±0.70	3.78 ± 0.62	>0.05
Ambiente	3.53 ±0.96	3.68 ± 0.77	>0.05

* Test U-Mann Whitney.

Las puntuaciones de calidad percibida por los pacientes para la dimensión de la competencia médico técnica en pacientes analfabetos y de instrucción primaria fue de 2,12 y para pacientes de instrucción secundaria y superior de 2,07; para la dimensión de las condiciones físico técnicas en pacientes analfabetos y de instrucción primaria fue de 3,15 y para pacientes de instrucción secundaria y superior de 3,46; para la dimensión del enfoque orientado a la identidad en pacientes analfabetos y de instrucción primaria fue de 3,82 y para pacientes de instrucción secundaria y superior de 3,77 y para la dimensión del ambiente sociocultural en pacientes analfabetos y de instrucción primaria fue de 3,65 y

para pacientes de instrucción secundaria y superior de 3,55. Obteniendo una mejor percepción global de los pacientes analfabetos y de instrucción primaria en tres de las cuatro esferas evaluadas. Encontramos un valor estadísticamente significativo en el factor de higiene personal, siendo mayor en pacientes con instrucción secundaria y superior con 3,59 en relación con los pacientes analfabetos y de instrucción primaria con 3,22. (Tabla 6).

Tabla 6 Calidad de atención por nivel de instrucción.

Dimensiones / Factores	Instrucción		P*
	Analfabeta - primaria (n= 18)	Secundaria-Superior (n=29)	
Competencia médico Técnica	2.12 ± 0.63	2.07 ± 0.90	>0.05
Mejora Síntomas	1.88 ± 0.69	1.87 ± 0.99	>0.05
Fatiga/Agotamiento	2.06 ± 1.59	1.82 ± 1.61	>0.05
Cuidado Medico	3.56 ± 1.15	3.48 ± 1.24	>0.05
Higiene Personal	3.22 ±1.22	3.59 ±1.24	<0.05
Condiciones Físico Técnicas	3.15 ±0.75	3.46 ± 0.56	>0.05
Acceso, Ayuda, Alimentos, Equipos	3.15 ±0.75	3.46 ± 0.56	>0.05
Enfoque Orientado a la Identidad	3.82 ± 0.36	3.77 ±0.27	>0.05
Respeto y Empatía	3.97 ± 0.12	3.92 ±0.29	>0.05
Honestidad	3.94 ±0.24	3.97 ±0.19	>0.05
Información	3.64 ±0.67	3.53 ±0.69	>0.05
Participación	3.78 ±0.55	3.76 ±0.42	>0.05
Ambiente Socio Cultural	3.65 ± 0.48	3.55 ± 0.46	>0.05

Espiritual y Existencial	3.46 ±0.71	3.17 ±1.01	>0.05
Significatividad	3.89 ± 0.32	3.67 ± 0.57	>0.05
Familiares y Amigos	3.93 ± 0.24	3.77 ± 0.68	>0.05
Continuidad	3.36 ± 1.02	3.37 ±0.79	>0.05
Planificación y Cooperación	3.74 ± 0.56	3.72 ± 0.71	>0.05
Ambiente	3.61 ±0.92	3.62 ± 0.82	>0.05

* Test U-Mann Whitney.

Las puntuaciones de calidad percibida por los pacientes para la dimensión de la competencia médico técnica en los pacientes hospitalizados fue de 1,96 y en los pacientes domiciliarios de 2,50; para la dimensión de las condiciones físico técnicas en los pacientes hospitalizados fue de 3,26 y en los pacientes domiciliarios de 3,59; para la dimensión del enfoque orientado a la identidad en los pacientes hospitalizados fue de 3,86 y en los pacientes domiciliarios de 3,65 y para la dimensión del ambiente sociocultural en los pacientes hospitalizados fue de 3,61 y en los pacientes domiciliarios de 3,49. Obteniendo una igualitaria percepción por edad en 2 de las cuatro dimensiones evaluadas respectivamente. Encontramos un valor estadísticamente significativo en dos dimensiones: a) competencia medico técnica, siendo mayor en los pacientes hospitalarios con 2,50 en relación a los pacientes domiciliarios con 1,96; b) enfoque orientado a la identidad, siendo mayor en los pacientes domiciliarios con 3,86 en relación a los pacientes hospitalarios con 3,65. (Tabla 7).

Tabla 7 Calidad de atención por modalidad de atención.

Dimensiones / Factores	Modalidad de Atención		p
	Domiciliario (n= 36)	Hospitalario - Mixto (n=11)	
Competencia médico Técnica	1.96 ± 0.83	2.50 ± 0.56	<0.05
Mejora Síntomas	1.75 ±0.92	2.26 ± 0.64	>0.05

	1.69 ± 1.64	2.64 ± 1.21	>0.05
Fatiga/Agotamiento			
Cuidado Medico	3.39 ± 1.34	3.91 ± 0.30	>0.05
Higiene Personal	3.28 ±1.37	4.00 ±0.00	>0.05
Condiciones Físico Técnicas	3.26 ±0.67	3.59 ±0.49	>0.05
Acceso, Ayuda, Alimentos, Equipos	3.26 ±0.67	3.59 ±0.49	>0.05
Enfoque Orientado a la Identidad	3.86 ±0.30	3.65 ± 0.30	<0.05
Respeto y Empatía	3.98 ± 0.10	3.82 ±0.46	>0.05
Honestidad	3.94 ±0.23	4.00 ±0.00	>0.05
Información	3.67±0.63	3.24 ±0.74	>0.05
Participación	3.7 ±0.48	3.75 ±0.46	>0.05
Ambiente Socio Cultural	3.61 ± 0.45	3.49 ± 0.51	>0.05
Espiritual y Existencial	3.33 ±0.92	3.11 ±0.90	>0.05
Significatividad	3.78 ± 0.51	3.68 ± 0.46	>0.05
Familiares y Amigos	3.85 ± 0.51	3.76 ± 0.70	>0.05
Continuidad	3.29 ±0.95	3.24 ±0.68	>0.05
Planificación y Cooperación	3.76 ±0.56	3.62 ± 0.89	>0.05
Ambiente	3.67 ±0.79	3.46 ± 1.04	>0.05

* Test U-Mann Whitney.

Las puntuaciones de calidad percibida por los pacientes para la dimensión de la competencia médico técnica en pacientes con un tiempo de enfermedad < a 4 años fue de 1,96 y para pacientes con un tiempo de enfermedad > o = a 4 años de 2,21; para la dimensión de las condiciones físico técnicas en pacientes con un tiempo de enfermedad <

a 4 años fue de 3,40 y para pacientes con un tiempo de enfermedad > o = a 4 años de 3,28; para la dimensión del enfoque orientado a la identidad en pacientes con un tiempo de enfermedad < a 4 años fue de 3,80 y para pacientes con un tiempo de enfermedad > o = a 4 años de 3,78 y para la dimensión del ambiente sociocultural en pacientes con un tiempo de enfermedad < a 4 años fue de 3,60 y para pacientes con un tiempo de enfermedad > o = a 4 años de 3,58. Obteniendo una mejor percepción global de los pacientes con un tiempo de enfermedad < a 4 años en tres de las cuatro esferas evaluadas. Sin embargo, no hubo diferencias estadísticamente significativas. (Tabla 8).

Tabla 8 Calidad de atención por tiempo de enfermedad.

Dimensiones / Factores	Tiempo de enfermedad		P*
	< 4 años(n= 23)	>=4 años(n=24)	
Competencia médico Técnica	1.96 ± 0.79	2.21 ± 0.81	>0.05
Mejora Síntomas	1.69 ±0.81	2.04 ± 0.93	>0.05
Fatiga/Agotamiento	1.65 ± 1.58	2.17 ± 1.58	>0.05
Cuidado Medico	3.57 ± 1.16	3.46 ± 1.25	>0.05
Higiene Personal	3.48 ±1.27	3.42 ±1.21	>0.05
Condiciones Físico Técnicas	3.40 ±0.54	3.28 ±0.74	>0.05
Acceso, Ayuda, Alimentos, Equipos	3.40 ±0.54	3.28 ±0.74	>0.05
Enfoque Orientado a la Identidad	3.80 ±0.26	3.78 ± 0.34	>0.05
Respeto y Empatía	3.90 ± 0.33	3.98 ±0.10	>0.05
Honestidad	4.00 ±0.00	3.92 ±0.28	>0.05
Información	3.61 ±0.67	3.54 ±0.69	>0.05
Participación	3.78 ±0.42	3.75 ±0.52	>0.05

Ambiente Socio Cultural	3.60 ± 0.48	3.58 ± 0.46	>0.05
Espiritual y Existencial	3.28 ±0.92	3.28 ±0.92	>0.05
Significatividad	3.79 ± 0.37	3.72 ± 0.60	>0.05
Familiares y Amigos	3.87 ± 0.49	3.79 ± 0.62	>0.05
Continuidad	3.36 ±0.81	3.19 ±0.96	>0.05
Planificación y Cooperación	3.66 ±0.79	3.79 ± 0.48	>0.05
Ambiente	3.61 ±0.94	3.63 ± 0.67	>0.05

* Test U-Mann Whitney.

Las puntuaciones de calidad percibida por los pacientes para la dimensión de la competencia médico técnica en pacientes oncológicos fue de 2,28 y para pacientes no oncológicos de 1,71; para la dimensión de las condiciones físico técnicas en pacientes oncológicos fue de 3,21 y para pacientes no oncológicos de 3,59; para la dimensión del enfoque orientado a la identidad en pacientes oncológicos fue de 3,81 y para pacientes no oncológicos de 3,75 y para la dimensión del ambiente sociocultural en pacientes oncológicos fue de 3,62 y para pacientes no oncológicos de 3,51. Obteniendo una mejor percepción global de los pacientes oncológicos en tres de las cuatro esferas evaluadas. Encontramos un valor estadísticamente significativo en dos factores: a) mejora de síntomas, siendo mayor en los pacientes oncológicos con 2,09 en relación a los pacientes no oncológicos con 1,44; b) Ayuda, alimentos y equipos, siendo mayor en los pacientes no oncológicos 3,59 en relación a los pacientes oncológicos 3,21.(Tabla 9).

Tabla 9 Calidad de atención por tipo de enfermedad.

Dimensiones / Factores	Tipo de Enfermedad		P*
	Oncológica(n= 31)	No oncológica (n=16)	
Competencia médico Técnica	2.28 ± 0.65	1.71 ± 0.95	<0.05
Mejora Síntomas	2.09 ±0.68	1.44 ± 1.08	<0.05

	2.16 ± 1.49	1.44 ± 1.71	>0.05
Fatiga/Agotamiento			
Cuidado Medico	3.61 ± 1.12	3.31 ± 1.35	>0.05
Higiene Personal	3.52 ±1.15	3.31 ±1.40	>0.05
Condiciones Físico Técnicas	3.21 ±0.60	3.59 ±0.68	<0.05
Acceso, Ayuda, Alimentos, Equipos	3.21 ±0.60	3.59 ±0.68	<0.05
Enfoque Orientado a la Identidad	3.81 ±0.31	3.75 ± 0.30	>0.05
Respeto y Empatía	3.97 ± 0.11	3.88 ±0.39	>0.05
Honestidad	3.94 ±0.25	4.00 ±0.00	>0.05
Información	3.63 ±0.65	3.46 ±0.74	>0.05
Participación	3.74 ±0.50	3.81 ±0.40	>0.05
Ambiente Socio Cultural	3.62 ± 0.47	3.51 ± 0.45	>0.05
Espiritual y Existencial	3.44 ±0.81	2.97 ±1.04	>0.05
Significatividad	3.77 ± 0.46	3.72 ± 0.58	>0.05
Familiares y Amigos	3.82 ± 0.55	3.85 ± 0.58	>0.05
Continuidad	3.30 ±0.91	3.23 ±0.87	>0.05
Planificación y Cooperación	3.72 ±0.57	3.74 ± 0.79	>0.05
Ambiente	3.58 ±0.85	3.69 ± 0.87	>0.05

* Test U-Mann Whitney.

CAPÍTULO V

5.1. DISCUSIÓN

Los pacientes que reciben Cuidados Paliativos, son pacientes que tienen múltiples necesidades, ellos desean controlar ciertas limitaciones y problemas entre las que se cabe destacar el deterioro físico y la pérdida de autonomía que van presentando en el trascurso de la enfermedad y que intervienen en su vida diaria. Se afirma que, si existe una pronta integración de los cuidados paliativos, esto da como resultado una mejoría de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas. (Strohbuecker, Eisenmann, Galushko, Montag, & Voltz, 2011).

En la presente investigación las dimensiones con mejor puntuación fueron: enfoque orientado a la identidad y ambiente sociocultural; dato que se encuentra en discordancia con diversos estudios europeos que revelan una mejor percepción en la dimensión de la competencia medico técnica; es decir, sobresale el componente intelectual y técnico (Sandsdalen, Rystedt, et al., 2015), esto estaría probablemente explicado por las condiciones culturales propias de los individuos latinoamericanos y europeos, múltiples estudios antropológicos destacan que la unión de europeos con indígenas generó un grupo humano con alto nivel de empatía, solidaridad y carisma. (Mcdonnell & College, 2015) (Bradley, Frizelle, & Johnson, 2011) (Hopkinson & Hallett, 2001).

Literatura canadiense afirma que los factores de significatividad y espiritualidad correspondientes a la dimensión de ambiente sociocultural presentan baja puntuación, lo cual se encuentra en contraposición con el presente trabajo de investigación. (Heyland et al., 2010).

En cuanto a la distribución por sexo se mostró un predominio de pacientes de sexo femenino correspondientes al 70.2%, en relación con el sexo masculino, aquello estaría explicado, ya que las mujeres son más propensas a sufrir distintas enfermedades crónicas (Davies & Higginson, 2010) (Sánchez-Holgado, Gonzalez-Gonzalez, & Torijano-Casalengua, 2016) y enfermedades oncológicas, en una relación 2:1 con los hombres (Ferreira-Salazar, García-García, Macías-Leiva, Pérez-Avellaneda, & Tomsich, 2013).

Se obtuvo que las mujeres tuvieron una mejor percepción en el factor higiene personal, esto se explicaría debido al modelo social habitual en que las mujeres desde el inicio de los tiempos han sido estereotipadas como "cuidadoras de la salud de su familia", pudiendo considerarse que también cuidan adecuadamente de su propia salud e higiene ; sin embargo diversos estudios de índole social no han evidenciado que existan diferencias a nivel de autocuidado entre hombres y mujeres, es decir, que la mujer aunque se dedique más que el hombre a cuidar de su familia, cuando se trata de cuidarse ella, no lo hace mejor o más adecuadamente que su compañero, pues esta actividad no la incorpora a su proyecto de vida y no la percibe como una autorresponsabilidad necesaria para mantener su salud y bienestar.(Millán, 2012).

Tomando en cuenta la edad de los pacientes, el rango de los participantes fue entre los 20 y 97 años, con un predominio de pacientes > de 65 años. En los resultados se determinó que en el factor Honestidad, existe una mejor percepción en pacientes de edad igual o mayor a 65 años en relación con los pacientes de menor edad ; resultados que concuerdan con diversos estudios en los cuales se resalta la importancia de la honestidad valorada desde el punto de vista de los adultos mayores frente al accionar sanitario expresado en el trato mutuo y a su vez traducido en una adecuada respuesta al tratamiento y que los mismos se sienten más satisfechos con los servicios de salud en general en relación los pacientes jóvenes. (Addington-Hall & O'Callaghan, 2009); (Mcdonnell & College, 2015); (Kvist, Voutilainen, Mäntynen, & Vehviläinen-Julkunen, 2015)**.**

La literatura demuestra que el valor de la honestidad es reconocido como un aspecto fundamental de la relación entre los pacientes y el personal de salud en Cuidados Paliativos (Sandsdalen, Hov, Høye, Rystedt, & Wilde-Larsson, 2015)**.**

En cuanto a la distribución por estado civil de la población estudiada, el grupo mayoritario lo representan los pacientes casados con el 40.4% del total de pacientes, quienes en relación con los demás pacientes quienes se encuentran en ausencia de una pareja no reflejan diferencias estadísticamente significativas en nuestro estudio lo cual no se encuentra en concordancia con estudios previos en los que se afirman que las personas casadas, poseen un mayor apoyo social percibido probablemente por parte de su cónyuge. (Calero Romero, 2012).

En cuanto al nivel de instrucción existió una relación estadísticamente significativa en el factor de higiene personal con una mejor percepción de los pacientes de instrucción secundaria y superior frente a los pacientes analfabetos y de instrucción primaria, esto pone de manifiesto que para las personas con un mayor nivel de instrucción, es muy importante mantener su imagen a través de una adecuada higiene personal y que por ende necesiten de mayor ayuda por parte del personal de enfermería o auxiliar para poder satisfacer sus necesidades personales.(Kvist et al., 2015).

En cuanto a los resultados obtenidos por modalidad de atención tenemos un predominio de la modalidad domiciliaria con el 76,6%. Los pacientes de cuidados paliativos a nivel global están siendo mayormente atendidos en sus casas, hecho que es visto como el "patrón oro" en donde su aplicación pudiera considerarse factible de aplicación a todo paciente terminal. (Teno et al., 2004). La permanencia de los pacientes en su domicilio permite mantener por más tiempo la funcionalidad del enfermo quien disfruta de mayor libertad de movimientos y ejerce más control sobre sí mismo. (Lysaght Hurley, Strumpf, Barg, & Ersek, 2014). Encontramos diferencias estadísticamente significativas en la dimensión de la competencia medico técnica, siendo percibida de mejor manera en los pacientes hospitalizados en relación con los pacientes domiciliarios, resultado que concuerda con un estudio que afirma que a nivel hospitalario existe una mejor comunicación con los pacientes y las familias, un adecuado trato por parte del personal y un ambiente más propicio para que se lleve a cabo una adecuada relación médico paciente ; por lo tanto un mejor cumplimiento del tratamiento y por consiguiente alivio de su sintomatología. (Addington-Hall & O'Callaghan, 2009).

Además, en la literatura declara que el hospicio es un centro por excelencia para proporcionar Cuidados Paliativos. (Brogaard, Neergaard, Sokolowski, Olesen, & Jensen, 2012), y es el lugar apropiado en el cual deberán estar acogidos los pacientes terminales. El Hospicio es una institución desarrollada para hacer frente a las necesidades multidimensionales de los pacientes que sufren de enfermedades avanzadas y sus familias, constituyéndose como un elemento integral. (Carlson, Morrison, Holford, & Bradley, 2007).

Otros estudios afirman que en los pacientes domiciliarios presentan ciertos inconvenientes, como son: seguridad en el hogar, control de infecciones, control de síntomas y caídas, lo que podría explicar por qué la competencia medico técnica tendría una diminución de la percepción en dichos pacientes. (Lang, Edwards, & Fleiszer, 2008).

Otra de las dimensiones en la que obtuvimos diferencias estadísticamente significativas por modalidad de atención es el enfoque orientado a la identidad en las personas que reciben Cuidados Paliativos en sus hogares, resultado que se encuentra en contraposición con un estudio que obtuvo puntuaciones altas en el enfoque orientado a la identidad pero a nivel hospitalario (Larsson, Larsson, & Carlson, 2004), señalando que existen necesidades que no son satisfechas en casa, lo que confirma que los equipos de atención domiciliaria deberían poseer herramientas humanas de alta calidad para satisfacer la dimensión a nivel domiciliario.(Ventura, Burney, Brooker, Fletcher, & Ricciardelli, 2014).

Los puntajes promedio por dimensiones y factores en relación al tiempo de enfermedad no mostraron diferencias estadísticamente significativas de percepción entre grupos, resultados que difieren de lo señalado en diversos estudios en los cuales se encontró asociación entre un tiempo prolongado de enfermedad con mayor dificultad en control de síntomas por cronicidad, aparente resistencia a medicamentos utilizados con anterioridad e indisposición del paciente y su familia por un cansancio expresado tanto a nivel físico como emocional (Munn, Hanson, Zimmerman, Sloane, & Mitchell, 2006)(Stevenson & Bramson, 2009).

La mayor parte de los enfermos crónicos que reciben Cuidados Paliativos presentan patologías de tipo oncológicos con el 66% del total de pacientes constituyéndose como el grupo predominante. Entre los resultados se observó que los pacientes con enfermedades oncológicas muestran una mejor percepción en la dimensión de la competencia médico técnica y dentro de ésta al factor mejora de síntomas a diferencia de los pacientes no oncológicos; en relación de lo cual existen estudios que afirman que los pacientes oncológicos presentan como síntoma principal, el dolor, y que además tiene un llamado "dolor total", que involucra sufrimiento a nivel del núcleo familiar como personal hecho que pudiera explicar el porqué los pacientes oncológicos buscan una atención que cumpla con las expectativas requeridas (Minsal, 2011) **.**

Además se determinó entre los resultados que los pacientes no oncológicos tienen mejor percepción en la dimensión de condiciones físico técnicas lo que no concuerda con trabajos de investigación previos en los que se ha revelado que los pacientes no oncológicos poseen menos información en relación a los pacientes oncológicos, por lo tanto éstos poseen una menor compresión en lo que respecta a su cuidado dentro de lo que estaría enmarcado el acceso, ayuda y el suministro de alimentos y proporción de equipos necesarios para su beneficio. (Murray et al., 2012).

Estudios realizados en base al factor de comunicación revelan insatisfacción percibida tanto por el paciente como por la familia (Burge et al., 2014), lo que discrepa del estudio efectuado mismo que es percibido como adecuado por parte de los pacientes. Una buena relación médico-paciente, basada en la confianza, ayuda a que el paciente acepte y participe de una adecuada comunicación y por lo tanto adquiera información útil sobre su enfermedad. (Black, 2013)(Bausewein et al., 2011). La comunicación efectiva, compartir la toma de decisiones y el cuidado hacia los pacientes constituye un aspecto de vital importancia en la implementación y desarrollo de los Cuidados Paliativos. (Virdun et al., 2015) .

En concordancia con la investigación (Larsson et al., 2004), la opinión de los pacientes sobre la calidad de su atención en comparación con la de los miembros de la familia o cuidadores encontró un alto grado de congruencia perceptual en donde a pesar que en el presente estudio se realizó una evaluación especifica dirigida a los pacientes, se pudo evidenciar frecuentemente la corroboración tanto verbal como no verbal dada por los familiares, así como su gran cariño y agradecimiento con todos y cada uno de los miembros del equipo.

Una limitación del trabajo de investigación efectuado, se encuentra en el número de participantes, que se bien está enmarcada dentro de la muestra mínima esperable citado en la literatura, (Sandsdalen, Rystedt, et al., 2015) consideramos que debe darse seguimiento con un número mayor de participantes y por lo tanto obtener una mayor tasa de respuesta que garantizaría aún más el nivel de confiabilidad de sus resultados.

Si bien en la investigación se evaluó la realidad percibida es importante tomar en cuenta la realización futura de la importancia de la subjetividad, aspecto de connotación relevante en cuanto a calidad y una mejor comprensión de la expectativa real del paciente con respecto de los cuidados paliativos, la presente investigación como un primer intento procuró la validación de lenguaje y estructura de éste instrumento, el cual constituye una herramienta de gran valor y calidad estadísticamente demostrado en ser la voz de los pacientes paliativos con la finalidad de que en un futuro se realicen intervenciones investigativas óptimas.

CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1. CONCLUSIONES

- En cuanto a la distribución por sexo se mostró un predominio de pacientes de sexo femenino correspondiente al 70.2%.

- El rango de edad de los participantes se situó entre los 20 a 97 años de edad.

- En cuanto a la distribución por estado civil de la población estudiada, el grupo mayoritario lo representan los pacientes con pareja con el 57,1% de los cuales la mayoría corresponden al sexo masculino.

- La relación con el nivel de instrucción de la población general ésta fue mayoritariamente secundaria con el 40.4%.

- En cuanto a la modalidad de atención, ésta fue predominantemente domiciliaria en un76.6%, seguida por la mixta y hospitalaria en orden de prevalencia.

- De acuerdo al tipo de enfermedad, el 66% de los pacientes presentan patologías de tipo oncológico, constituyéndose como el grupo predominante.

- Por el tiempo de enfermedad el grupo predominante son los hombres con el 57,1% para quienes llevan > de 4 años con su patología.

- La dimensión evaluada con el mejor puntaje fue la del enfoque orientado a la identidad con 3,79 seguida de la dimensión del ambiente sociocultural con 3,59; las condiciones físico técnicas con 3,34 y por último la dimensión de la competencia medico técnica con 2,09.

- Las pacientes de sexo femenino muestran una mejor percepción de la higiene personal en relación a los hombres.

- Por grupos de edad el factor de Honestidad se muestra con una mejor percepción en los pacientes con edad mayor o igual a 65 años en relación con los pacientes de menor edad.

- Los pacientes con nivel de instrucción secundaria y superior obtuvieron una mejor percepción en el factor de higiene personal en relación con los pacientes analfabetos y de instrucción primaria.

- En lo que respecta a modalidad de atención existe una mejor percepción de la competencia medico técnica en pacientes hospitalarios en relación a pacientes domiciliarios; en tanto que en la dimensión de enfoque orientado a la identidad existe una mejor percepción de los pacientes domiciliarios frente a los hospitalarios.

- En cuanto al tipo de enfermedad existe una mejor percepción de la mejora de síntomas de los pacientes oncológicos en relación a los pacientes no oncológicos; en tanto que en la percepción del acceso a ayuda, alimentos y equipos existe una mejor percepción de los pacientes no oncológicos frente a los pacientes oncológicos 3,21.

- Por estado civil y tiempo de enfermedad no mostraron diferencias estadísticamente significativas de percepción en la calidad de atención.

6.2. RECOMENDACIONES

- Sugerimos que en investigaciones futuras se realice la medición de la importancia de la subjetividad de las dimensiones estudiadas en que además pudiera adicionarse un ítem de estudio de aproximación con respecto al coste de la enfermedad y los recursos de los pacientes; mismo que no se encuentra contemplado en el estudio actual al igual que un mayor tiempo de seguimiento que por ende involucre a un mayor número de participantes, aportando así una mayor calidad de sus resultados.

- A nivel institucional sugerimos que se efectué una reclasificación de los pacientes y actualización de las fichas de atención con la finalidad de tener un censo adecuado de los pacientes fallecidos, que han abandonado la cuidad o se encuentran en otra casa de salud.

- Consideramos importante Implementar medidas de difusión y promoción de la existencia de la Unidad Especializada en Cuidados Paliativos.

- Las autoridades en salud deberían llevar a cabo una planificación estratégica a través de la participación de los servicios de salud en trabajo interdisciplinario con los proveedores de cuidados paliativos especializados, aspecto necesario en la intervención de todas las personas con enfermedades avanzadas y progresivas.

- Los profesionales sanitarios encargados de la atención dirigida a pacientes paliativos deberían poseer una adecuada preparación en la especialidad con la finalidad de ejercer de una manera óptima la prestación de su servicio.

- A nivel de país las universidades deberían considerar la implementación de los cuidados paliativos dentro de la malla curricular ya que constituye una necesidad de intervención dentro de la práctica médica aplicable a todos los niveles de atención en salud.

- El sistema nacional de salud bajo sus normas y estatutos debería generar políticas que velen por los derechos del paciente paliativo al constituir un grupo vulnerable de atención prioritaria, preocupándose de solventar al menos en parte sus necesidades multidimensionales.

CAPITULO VII REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Addington-Hall, J. M., & O'Callaghan, a C. (2009). A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliative Medicine*, *23*, 190–197. http://doi.org/10.1177/0269216309102525

Addington-Hall, J., Walker, L., Jones, C., Karlsen, S., & McCarthy, M. (1998). A randomised controlled trial of postal versus interviewer administration of a questionnaire measuring satisfaction with, and use of, services received in the year before death. *Journal of Epidemiology and Community Health*, *52*(12), 802–807. http://doi.org/10.1136/jech.52.12.802

Agency for Healthcare Research and Quality, A. (2008). Patient safety and quality: an evidence-based handbook for nurses. *Agency for Healthcare Research and Quality, AHRQ*, (08), 1–1403. http://doi.org/AHRQ Publication No. 08-0043

Agustín, P., Arrieta, J., Benites, A., del Río, L., Moral, A. I., Rodríguez, E., … Vegas, F. (2011). *Manual para el Manejo del Paciente en Cuidados Paliativos en Urgencias Extrahospitalarias*.

Alianza Mundial para la Seguridad del Paciente. (2008). La Investigación en Seguridad del Paciente. *Organización Mundial de La Salud*, 11. Retrieved from http://www.who.int/patientsafety/information_centre/documents/ps_research_brochure_es.pdf

Antequera, J. M., Barbero, J., Bátiz, J., Bayés, R., Miguel, C., Pascual, A., … Gómez Sancho, M. (2006). *Ética En Cuidados Paliativos*.

Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2004). Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida. *Dilemas Éticos Ene L Final de La Vida*, 11–44. Retrieved from http://www.paliativossinfronteras.com/

Bausewein, C., Simon, S. T., Benalia, H., Downing, J., Mwangi-Powell, F. N., Daveson, B. A., … Higginson, I. J. (2011). Implementing patient reported outcome measures

(PROMs) in palliative care--users' cry for help. *Health and Quality of Life Outcomes*, *9*(1), 27. http://doi.org/10.1186/1477-7525-9-27

Beaumont, C. (2012). FAMCARE and FAMCARE-2 Guidelines, (July), 1–23.

Berenguel, D. M. del R., & González, D. E. (2013). LOS CUIDADOS PALIATIVOS - INTRODUCCIÓN.

Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *Bmj*, *346*(January), f167. http://doi.org/10.1136/bmj.f167

Bradley, S. E., Frizelle, D., & Johnson, M. (2011). Patients' psychosocial experiences of attending Specialist Palliative Day Care: a systematic review. *Palliative Medicine*, *25*(3), 210–228. http://doi.org/10.1177/0269216310389222

Brereton, L., Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Barnes, S., & Carroll, C. (2012). The hospital environment for end of life care of older adults and their families: An integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, *68*(5), 981–993. http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05900.x

Brogaard, T., Neergaard, M. A., Sokolowski, I., Olesen, F., & Jensen, A. B. (2012). Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliative Medicine*, *0*(0), 1–10. http://doi.org/10.1177/0269216312438468

Burge, F., Lawson, B., Johnston, G., Asada, Y., McIntyre, P. F., Grunfeld, E., & Flowerdew, G. (2014). Bereaved family member perceptions of patient-focused family-centred care during the last 30 days of life using a mortality follow-back survey: does location matter? *BMC Palliative Care*, *13*, 25. http://doi.org/10.1186/1472-684X-13-25

Calero Romero, M. del R. (2012). La continuidad de cuidados de los pacientes intervenidos de fractura de cadera. *Enfermeria Global*, *11*(3), 238–258. http://doi.org/10.4321/S1695-61412012000300013

Carlson, M. D. A., Morrison, R. S., Holford, T. R., & Bradley, E. H. (2007). Hospice care: What services do patients and their families receive? *Health Services Research*, *42*(4), 1672–1690. http://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00685.x

Casarett, D., Pickard, A., Amos Bailey, F., Ritchie, C., Furman, C., Rosenfeld, K., … Shea, J. A. (2008). Important Aspects of End-of-Life Care Among Veterans: Implications for Measurement and Quality Improvement. *Journal of Pain and Symptom Management*, *35*(2), 115–125. http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.03.008

Connor, S. R., & Sepulveda Bermedo, M. C. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*.

Consumo, M. D. S. Y. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. http://doi.org/10.1016/j.anpedi.2010.04.015

Cortés, C. C., Sancho, M. G., Vicuña, M. N., & López, A. P. (2015). Manual de medicina paliativa, 320. http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004

Cotta, R. M. M., Suárez-Varela, M. M., Llopis González, A., Cotta Filho, J. S., Real, E. R., & Ricós, J. A. D. (2001). La hospitalización domiciliaria: antecedentes, situación actual y perspectivas. *Revista Panamericana de Salud Pública*, *10*(1), 45–55. http://doi.org/10.1590/S1020-49892001000700007

Davalos, V., Carrillo, M. I., Espinosa, M. E., Gonzales, P., & et al. (2013). Guía rápida para el manejo de síntomas en cuidados paliativos. Hospital Universidad Técnica Particular de Loja, Unidad de Medicina Paliativa. Retrieved from http://esalud.utpl.edu.ec/sites/default/files/publicaciones/guia_manejo_sintomas_cuidados_paliativos.pdf

Davies, E., & Higginson, I. (2010). *Mejores cuidados paliativos*. *Word Haelth Organization*. Retrieved from <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/MejoresCuidadosPaliativos.pdf>

DIAZ, H. E. G. (2015). CALIDAD DE LA ATENCION Mas.

Donabedian, A. (2001). Evaluación de la calidad de la atención médica. *Revista de Calidad Asistencial, 16*, S11–27.

Dorjbal, D., Cieza, A., Gmünder, H. P., Scheel-Sailer, A., Stucki, G., Üstün, T. B., & Prodinger, B. (2016). Strengthening quality of care through standardized reporting based on the World Health Organization's reference classifications. *International Journal for Quality in Health Care*, 1–8. http://doi.org/10.1093/intqhc/mzw078

DP, S., JM, M., PM, P., & Rahn, M. (2002). A scale of measuring patient perceptions of the quality of end-of-life care and satisfaction with treatment: the reliability and validity of QUEST. *Journal of Pain & Symptom Management*, *23*(6), 458–470 13p. Retrieved from http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=106985312&site=ehost-live

Dy, S. (2015). Patient Safety and End-of-Life Care: Common Issues, Perspectives, and Strategies for Improving Care. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 1–6. http://doi.org/10.1177/1049909115581847

Edited by Xavier Gómez Batiste-Alentorn, Carles Blay Pueyo, Jordi Roca Casas, M. . D. F. de N. and À. C.-B. (2014). *Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales*. (Elsevier, Ed.).

Elizondo, O. M. (2012). TESINA Sentido de Vida en el Paciente Terminal Que para obtener el Diplomado en Tanatología Presenta : Ofelia Muñoz Elizondo.

Engelberg, R. A., Downey, L., Wenrich, M. D., Carline, J. D., Silvestri, G. A., Dotolo, D., … Curtis, J. R. (2010). Measuring the Quality of End-of-Life Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, *39*(6), 951–971. http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.313

Escobar, L. (2013). El Sistema Nacional de Acreditación de Calidad en Salud: Visión de la Superintendencia de Salud Dra., 1–28.

Ferreira-Salazar, C., García-García, K., Macías-Leiva, L., Pérez-Avellaneda, A., & Tomsich, C. (2013). *Mujeres y hombres del Ecuador en Cifras III serie información estratégica*. *Inec*.

Frenk, J. (2000). INMEMORIAM. Avedis Donabedian, M. D., M. P. H. 1919-2000. *Salud Pùblica de Mèxico*, *42*(6), 556–557.

George, A. K. (2011). Measuring Patient Satisfaction. *Health Care*, 253–265.

González Mendécigo, Lorena Elizabeth. Gallardo Díaz, E. G. (2012). Calidad de la Atención Médica: La Diferencia entre la vida o la Muerte. *Revista Digital Universitaria*, *12*, 1–15.

González, R., Miralis, P., González, M. de la C., Castro, C., Jiménez, E., Lezama, G., & Carrasco, R. (2008). La calidad de la atención en salud. *Oral*, *9*(S1), 2–20. Retrieved from http://www.medigraphic.com/pdfs/oral/ora-2008/oras081a.pdf

Harden, S. M., Burke, S. M., Haile, a M., & Estabrooks, P. a. (2013). Generalizing the Findings From Group Dynamics-Based Physical Activity Research to Practice Settings: What Do We know? *Eval Health Prof*, *38*(1), 3–14. http://doi.org/10.1177/0163278713488117

Herranz, A. C. G. P., Calvo, F. A., Hidalgo, O. F., & Sierrasesúmaga, M. S. L. (2016). Síndrome terminal de enfermedad criterios y actitudes.

Heyland, D. K., Jiang, X., Day, A. G., & Cohen, S. R. (2013). The development and validation of a shorter version of the canadian health care evaluation project questionnaire (CANHELP Lite): A novel tool to measure patient and family satisfaction with end-of-life care. *Journal of Pain and Symptom Management*, *46*(2), 289–297. http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.07.012

Heyland, D. K., Cook, D. J., Rocker, G. M., Dodek, P. M., Kutsogiannis, D. J., Skrobik, Y., … Cohen, S. R. (2010). Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *Cmaj*, *182*(16), 747–752. http://doi.org/10.1503/cmaj.100131

Hopkinson, J. B., & Hallett, C. E. (2001). Patients' perceptions of hospice day care: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, *38*(1), 117–125. http://doi.org/10.1016/S0020-7489(00)00045-6

Johan, H., Clement, R., & Johan, H. (2011). Percepcion De La Calidad De Atencion Que Tienen Los Usuarios De La Consulta Externa Del Subcentro De Salud De Amaguaña.

Kristjanson, L. J. (1993). Validity and reliability testing of the famcare scale: Measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Social Science and Medicine*, *36*(5), 693–701. http://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90066-D

Kvist, T., Voutilainen, A., Mäntynen, R., & Vehviläinen-Julkunen, K. (2015). The relationship between patients' perceptions of care quality and three factors: nursing staff job satisfaction, organizational characteristics and patient age. *BMC Health Services Research*, *14*, 466. http://doi.org/10.1186/1472-6963-14-466

La, T. (2012). Aplicación del instrumento Servqual y su interpretación D, 1–26.

Larsson, B. W., Larsson, G., & Wilde Larsson, B. (2002). Development of a short form of the Quality from the Patient's Perspective (QPP) questionnaire. *Journal Of Clinical Nursing*, *11*(5), 681–687. http://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2002.00640.x

Larsson, B. W., Larsson, G., & Carlson, S. R. (2004). Advanced home care: Patients' opinions on quality compared with those of family members. *Journal of Clinical Nursing*, *13*(2), 226–233. http://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00866.x

Levine, D. M., Healey, M. J., Wright, A., Bates, D. W., Linder, J. A., Samal, L., … Weber, R. (2016). Changes in the quality of care during progress from stage 1 to stage 2 of Meaningful Use. *Journal of the American Medical Informatics Association*, *174*(6), 997–998. http://doi.org/10.1093/jamia/ocw127

Lewandowski, C. M., Co-investigator, N., & Lewandowski, C. M. (2015). Adopción de GPC sobre cuidados paliativos en el SNS. The effects of brief mindfulness intervention on acute pain experience: An examination of individual difference (Vol. 1). http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004

Lic., A. G. (2014). La calidad del servicio y el profesional de la salud 9, 37–38.

Lysaght Hurley, S., Strumpf, N., Barg, F. K., & Ersek, M. (2014). Not Quite Seamless: Transitions between Home and Inpatient Hospice. *Journal of Palliative Medicine*, *17*(4), 428–34. http://doi.org/10.1089/jpm.2013.0359

Logie, D. E., & Harding, R. (2005). An evaluation of a morphine public health programme for cancer and AIDS pain relief in Sub-Saharan Africa. *BMC Public Health*, *5*, 82. http://doi.org/10.1186/1471-2458-5-82

Mcdonnell, M. M., & College, T. (2015). Patients ' perceptions of their care at Our Lady ' s Hospice , Dublin, 47–53.

Mexicana, R. (2011). Revista Mexicana de Anestesiologia. Introduccion a los Cuidados Paliativos, *28*.

Millán, I. (2012). Evaluación de la capacidad y percepción de autocuidado del adulto mayor en la comunidad. *Revista Cubana de Enfermería*, *26*(4), 222–234. Retrieved from http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000400007

Minsal. (2011). Guía Clínica Alivio del Dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos., 1–72. Retrieved from http://www.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf

Morales Rivas, M., & Carvajal Garcés, C. F. (2008). Percepcion de la calidad de atencion por el usuario de consulta externa del centro de salud villa candelaria. *Revista Médica (Coochabamba)*, *19*(32), 1–8.

Munn, J. C., Hanson, L. C., Zimmerman, S., Sloane, P. D., & Mitchell, C. M. (2006). Is hospice associated with improved end-of-life care in nursing homes and assisted living facilities? *Journal of the American Geriatrics Society*, *54*(3), 490–495. http://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.00636.x

Murray, S. A., Boyd, K., Kendall, M., Worth, A., Benton, T. F., & Clausen, H. (2012). Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *325*(7370), 929. http://doi.org/10.1136/bmj.325.7370.929

Nagington, M., Walshe, C., & Luker, K. A. (2016). Quality care as ethical care: A poststructural analysis of palliative and supportive district nursing care. *Nursing Inquiry*, *23*(1), 12–23. http://doi.org/10.1111/nin.12109

Net, Àlvar . Suñol, R. (1991). La Calidad de la Atención. *Ponències I Jornades*, (3), 1–13.

Novaes, H., & Neuhauser, D. (2000). Hospital accreditation in Latin America. *Rev.panam.salud pÃºblica*, *7*(301), 42–43. Retrieved from http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&amp\npid=S1020-49892000000600019&amp\nlng=pt&amp\nnrm=is

OMS. (2016). Definición de la OMS de los cuidados paliativos.

OMS, centro de prensa. (2014). OMS | Las 10 causas principales de defunción en el mundo. *310*, 10–12. Retrieved from http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/es/index2.html

Organizacion Mundial de la Salud, & Organizacion Panamericana de la Salud. (2007). Politica y estrategia regional para la garantía de la calidad de la atencion sanitaria, incluyendo la seguridad del paciente. *27a Conferencia Sanitaria Panamericana*, 1–16. Retrieved from http://www.paho.org/Spanish/GOV/CSP/csp27-10-s.pdf

Pastrana, T., De Lima, L., Pons, J. J., & Centeno, C. (2013). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica- Edición Cartográfica 2013.

Rio, M. I. del, & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela De Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica De Chile*, *32*(1), 17–22.

Sánchez-Holgado, J., Gonzalez-Gonzalez, J., & Torijano-Casalengua, M. L. (2016). Percepci??n sobre conocimientos en cuidados paliativos de los trabajadores de los centros sociosanitarios de personas mayores de una zona b??sica de salud. *Semergen*, *42*(1), 19–24. http://doi.org/10.1016/j.semerg.2014.10.013

Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative Medicine*, *29*(5), 399–419. http://doi.org/10.1177/0269216314557882

Sandsdalen, T., Grøndahl, V. A., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson, B. (2016). Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, *15*(1), 79. http://doi.org/10.1186/s12904-016-0152-1

Sandsdalen, T., Rystedt, I., Grøndahl, V. A., Hov, R., Høye, S., & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' perceptions of palliative care: adaptation of the Quality from the Patient's Perspective instrument for use in palliative care, and description of patients' perceptions of care received. *BMC Palliative Care*, *14*(1), 54. http://doi.org/10.1186/s12904-015-0049-4

Scanlon, D. P., Beich, J., Alexander, J. a, Christianson, J. B., Hasnain-Wynia, R., McHugh, M. C., & Mittler, J. N. (2012). The Aligning Forces for Quality initiative: background and evolution from 2005 to 2012. *The American Journal of Managed Care*, *18*(6 Suppl), s115–25. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23286706

Secretaría de Salud de Mexico. (2010). *Cuidados Paliativos GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA gpc*. Retrieved from www.cenetec.salud.gob.mx

Sector, H., & London, D. (2001). Assessing Quality , Outcome and Performance, (December 2000), 9–12.

Services, H. (2014). Measure Domain.

Shi, Y., Scanlon, D. P., Kang, R., Mchugh, M., Christianson, J. B., Jean-jacques, M., … Alexander, J. A. (2016). The Longitudinal Impact of Aligning Forces for Quality on Measures of Population Health, Quality and Experience of Care, and Cost of Care, 373–381.

Simone, G. De, & Tripodoro, D. V. (2003). CUIDADOS PALIATIVOS Y CONTROL DE SINTOMAS Manual para estudiantes de la Carrera de Medicina Contenidos Prólogos Dr . Eduardo Bruera y Dr . Guillermo Semeniuk Cuidados Paliativos : Conceptos generales Comunicación y aspectos psicosociales : Cómo dar malas , *2287*(1425).

Stevenson, D. G., & Bramson, J. S. (2009). Hospice Care in the Nursing Home Setting: A Review of the Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, *38*(3), 440–451. http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.05.006

Strohbuecker, B., Eisenmann, Y., Galushko, M., Montag, T., & Voltz, R. (2011). Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying. *International Journal of Palliative Nursing*, *17*(1), 27–34. http://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.1.27

Svensson, K. (2006). Radiology (MRI SCAN) - Unit xxx QPP.

Teno, J. M., Clarridge, B. R., Casey, V., Welch, L. C., Wetle, T., Shield, R., & Mor, V. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *Jama*, *291*(1), 88–93. http://doi.org/10.1001/jama.291.1.88

Torres Saumeth, K., Ruiz Afanador, T., Solís Ospino, L., & Martínez Barraza, F. (2012). Calidad y su evolución : una revisión. *Dimension Empresarial*, *10*(2), 100–107.

Vela, R. H. N. (2008). Calidad de la atención médica. *Salud Publica De Mexico*, 35–46.

Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative Medicine*, *28*, 391–402. http://doi.org/10.1177/0269216313511141

Vidal, Y. C. (2006). Introducción Calidad en Salud. *Introducción a La Calidad En Salud*, 1–10. Retrieved from www.enfermeraspabellonyesterilizacion.cl

Virdun, C., Luckett, T., Davidson, P. M., Phillips, J., C., V., T., L., & P.M., D. (2015). Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliative Medicine*, *29*(9), 774–796. http://doi.org/10.1177/0269216315583032

World Health Organization. (2002). National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines. *Health (San Francisco)*, *1*, 1–180.

World Health Organization. (2006). Quality of care: A process for making strategic choices in health systems. *The Journal of the American Medical Association*, *267*, 1–50. http://doi.org/10.1542/peds.2010-1791

World Heath Organization. (2004). The solid facts: palliative care. *World Health Organization*, 28. http://doi.org/9289010916

Zurita Garza, B. (1997). Calidad de la atención a la salud. *Calidad de La Atención …*. Retrieved from http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/anales/article/view/5128/4221\nhttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/5128\nhttp://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSea

ANEXOS

ANEXO 1 CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN.

Esta ficha de consentimiento le brindará una explicación acerca del presente estudio, a los pacientes que accedan participar en él. La presente investigación es conducida por las doctoras María Cristina Noboa Cevallos y Sara María Zapata Salcedo, del Postgrado de Medicina Familiar de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (PUCE), su objetivo es evaluar la calidad de la atención en cuidados paliativos desde la perspectiva del paciente mediante el instrumento QPP-PC en el Hospice San Camilo periodo 2016.

Propósito

Conocer su pensamiento con respecto a la calidad de atención que le brinda el equipo de la Unidad Especializada en Cuidados Paliativos Hospice San Camilo con un enfoque en las múltiples dimensiones que abarca el manejo del paciente paliativo.

Tipo de intervención de investigación

Esta investigación incluirá una única visita ya sea en su domicilio o durante su permanencia en el Hospice San Camilo con la finalidad de obtener su percepción.

Selección de Participantes

Se invitará a todos los pacientes hospitalizados y valorados en la atención domiciliaria de la Unidad Especializada Hospice San Camilo.

Participación Voluntaria

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Tanto si elige participar o no, continuarán todos los servicios que recibe. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes sin que esto lo perjudique de ninguna manera.

Duración

La aplicación del cuestionario tendrá una duración aproximada de 60 minutos.

Riesgos

No se han identificado riesgos para el paciente asociados con la participación en el presente estudio.

Beneficios

Conocer como es su punto de vista con respecto a la calidad de atención proporcionada en el Hospice San Camilo lo que constituye una voz para el paciente paliativo identificando aspectos que ameriten mejoría con la finalidad de implementar medidas de acción hacia ellos.

Confidencialidad

La información que se recoja será confidencial y no se usará para propósitos fuera de los de esta investigación.

Contactos

De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a las autoras Cristina Noboa Cevallos MD al e-mail mcnc_87@hotmail.com Tel 0982363512 y Sara María Zapata Salcedo MD al e-mail sarukzapt@hotmail.com Tel 0995355154.
Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en la investigación conducida por las doctoras María Cristina Noboa Cevallos y Sara María Zapata Salcedo.
He sido informado (a) de que la meta de este estudio es evaluar la calidad de la atención en cuidados paliativos. Me han asegurado la confidencialidad de los datos obtenidos, su anonimato y su uso únicamente con fines académicos acordes a los propósitos del estudio.

Acepto No acepto

FIRMA C.I.

ANEXO 2 INSTRUMENTO QPP-PC

A continuación, se encuentra un cuestionario para valorar la Calidad de Atención recibida en Cuidados Paliativos. Usted tiene como opción una respuesta. La puntuación está dada en base a lo siguiente:

Puntuaciones.				
1	2	3	4	x
Definitivamente no es cierto	Un poco cierto	Parcialmente cierto	Sin duda cierto	No aplicable.

CUESTIONARIO QPP-PC (Quality Perspective Patient Palliative Care)						
Dimensiones		Puntuaciones Escala de Likert				
1.	Competencia médica-técnica					
	Alivio de los síntomas: Recibo la mejor ayuda posible para:	Definitivamente no es cierto	Un poco cierto	Parcialmente cierto	Sin duda cierto	No aplicable
	Dolor					
	Náuseas vómitos					
	Pérdida de apetito					
	Dificultad para respirar					
	La depresión (sentimientos de tristeza)					
	Ansiedad (nerviosismo)					
	La falta de sueño					
	El estreñimiento / diarrea					
	Agotamiento					

	Recibo la mejor ayuda posible para cuidar de mí:					
	El cansancio (falta de energía)					
	Somnolencia (sensación de sueño)					
	Recibo la mejor atención médica posible.					
	Recibo La mejor ayuda posible para cuidar mi higiene personal.					
2.	**Condiciones físico-técnicas**.					
	El acceso a la ayuda, alimentos y equipos					
	Recibo ayuda dentro de un tiempo de espera aceptables					
	Recibo comida y la bebida que me gusta					
	Tengo acceso a los equipos necesarios					
3.	**Enfoque orientado a la identidad.**					
	Información: Recibo información útil sobre:					
	El cuidado y los tratamientos que se llevarán a cabo					
	Los efectos y uso de la medicina					
	Mi enfermedad y mis síntomas					
	Lo que puedo esperar en un futuro próximo					
	Que medico/s es/son responsable/s de mi cuidado					
	Que enfermera es responsable de mi atención					
	Honestidad:					

	El personal parece responder con honestidad a mis preguntas:					
	Médicos.					
	Enfermeras					
	Resto del personal.					
	Empatía: El personal parece entender la forma en que experimento mi situación					
	Médicos.					
	Enfermeras					
	Resto del personal.					
	Respeto El personal es respetuoso hacia mí:					
	Médicos.					
	Enfermeras					
	Resto del personal					
	Participación: Tengo una buena oportunidad de participar en las decisiones que se aplican a:					
	Atención médica.					
	Cuidado de enfermería.					
	Individual para mi cuidado					
	Elegir donde recibir mi cuidado.					
4	Ambiente Socio Cultural					
	El personal de apoyo me ayuda a vivir el resto de mi vida de una manera significativa.					
	Médicos.					
	Enfermeras					
	Resto del personal					
	Espiritual y Existencial					
	El personal de apoyo me ayuda en el cuidado de mis necesidades espirituales y existenciales:					
	Médicos.					

	Enfermeras					
	Resto del personal					
	Familiares y Amigos					
	Mis parientes y amigos:					
	Son tratados con respeto					
	Reciben la mejor ayuda posible, el apoyo y la atención.					
	Podrán participar en las decisiones sobre mi cuidado de acuerdo con mis preferencias.					
	Continuidad. Suelo recibir la ayuda del mismo/a:					
	Doctor					
	Enfermera					
	Mi atención está determinada por mis propias peticiones y necesidades en lugar de los procedimientos del personal					
	Planificación y Cooperación. Hay una buena planificación de mí:					
	Atención Médica.					
	Cuidado de Enfermería.					
	El personal					
	Todos los servicios de salud y bienestar que recibo están bien coordinados.					
	Hay un ambiente agradable y seguro en la sala.					

ANEXO 3 FICHA INFORMACION DEMOGRÁFICA

FICHA DE DATOS:

- EDAD
- SEXO
- ESTADO CIVIL.
- INSTRUCCIÓN.
- MODALIDAD DE ATENCIÓN.
- TIPO DE ENFERMEDAD.
- TIEMPO DE ENFERMEDAD.