



ORIGINAL

Grado de satisfacción de los cuidadores de pacientes que necesitan cuidados paliativos domiciliarios a través de una encuesta

Daniel Ramos Pollo^{*1}, Natalia Santamarta Solla¹, María José Vázquez Abruña¹, Carmen Rodríguez Fernández¹, Resurrección Vacas Carbonero¹, Martín Lorenzo Vargas Aragón², Pablo del Villar Guerra³ y Pilar Rodríguez Javez⁴

¹Equipo de Cuidados Paliativos. Área de Salud Valladolid Oeste. Gerencia de Atención Primaria Valladolid Oeste. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid, España. ²Programa de Neuropsiquiatría. Unidad del Dolor de Valladolid. Área de Salud Valladolid Oeste. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid, España. ³Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid, España. ⁴Unidad de Calidad. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid, España

Recibido el 11 de agosto de 2022

Aceptado el 27 de julio de 2023

PALABRAS CLAVE

Satisfacción,
encuestas de salud,
cuidados paliativos,
medicina paliativa.

Resumen

Objetivos: Conocer el grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes fallecidos en relación con la prestación sanitaria recibida por un equipo de soporte en cuidados paliativos domiciliarios.

Pacientes y métodos: Estudio descriptivo, transversal y observacional. Análisis de encuestas de satisfacción (agosto de 2019 a junio de 2022). Total de pacientes atendidos: 1157, y total de encuestas recibidas: 402. Se diseñó una encuesta de satisfacción que evaluó los siguientes ámbitos de intervención: tiempo de espera, trato recibido, competencia e información. Fue contestada una vez transcurrido un mes desde el fallecimiento. Se enviaron las encuestas a través de correo ordinario con franqueo pagado desde el hospital junto a una carta de condolencias.

Resultados: Los pacientes fallecidos fueron 561 y respondieron la encuesta un total de 402 cuidadores (71,65 %) de los cuales un 61,19 % eran mujeres y un 63,5 % mayor de 60 años. La puntuación > 8 puntos en los 4 ítems fue otorgada en un 92,2 % en varones y en un 92,7 % en mujeres. El ítem mejor valorado tanto en hombres como en mujeres fue el trato recibido (97,4 y 96,7 %, respectivamente). La valoración global > 8 puntos fue de un 95,6 % en hombres y de un 96,7 % en mujeres.

*Autor para correspondencia:

Daniel Ramos Pollo

Equipo de Soporte en Cuidados Paliativos, Grupo Q investigación cualitativa. Hospital Universitario Río Hortega. C/ Dulzaina n.º 2. 47012, Valladolid, España

Correo electrónico: dramosp@saludcastillayleon.es

<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2023.1394/2023>

e-ISSN: 2340-3292/© 2023 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

Conclusiones: Se percibe una satisfacción alta por parte de los cuidadores principales con respecto a la asistencia recibida en el domicilio. Las áreas de mejora detectadas por el equipo fueron sobre todo en lo que afecta al proceso y algo menos en los recursos de personal.

Degree of satisfaction among caregivers of patients needing home palliative care assessed using a survey

KEYWORDS

Satisfaction, health care surveys, palliative care, palliative medicine.

Abstract

Objectives: To know the degree of satisfaction of the main caregivers of deceased patients in relation to the health care received from a support team in home palliative care.

Patients and methods: A descriptive, cross-sectional, observational study. Analysis of satisfaction surveys (August 2019 to June 2022). Total number of patients attended: 1157, and total number of surveys received: 402. A satisfaction survey was designed that evaluated the following areas of intervention: waiting time, treatment received, competence and information. It was answered one month after the patient's death. The surveys were sent via postage-paid regular mail from the hospital, together with a letter of condolences.

Results: A total of 402 caregivers for 561 deceased patients (71.65 %) answered the survey; 61.19 % were women and 63.5 % were older than 60 years. A score > 8 points in the 4 items was awarded by 92.2 % of men and 92.7 % of women. The best valued item by both men and women was the treatment received (97.4 % and 96.7 %, respectively). Overall assessment > 8 points was 95.6 % for men and 96.7 % for women.

Conclusions: A high satisfaction is perceived on the part of main caregivers with respect to the assistance received at home. Areas for improvement detected by the team included mainly aspects related to the process rather than personnel resources.

Ramos Pollo D, Santamarta Solla N, Vázquez Abruña MJ, Fernández Rodríguez C, Vacas Carbonero R, Vargas Aragón ML, Guerra PV, Rodríguez Javez P. Grado de satisfacción de los cuidadores de pacientes que necesitan cuidados paliativos domiciliarios a través de una encuesta. *Med Paliat.* 2023;30:146-152.

INTRODUCCIÓN

La atención al paciente en situación terminal es un problema de salud frecuente debido a la prolongación de la supervivencia que permiten los avances científico-técnicos¹.

Los cuidados paliativos (CP) mejoran la calidad de vida en personas que presentan una enfermedad potencialmente mortal o se encuentran en el final de la vida, incluyendo a los cuidadores, al integrar las necesidades de la unidad familiar^{2,3}.

En Estados Unidos, en los años sesenta comienza el interés por todos los aspectos relacionados con la satisfacción, ligado con un buen resultado a la mejora en la calidad de vida.

La evaluación de la satisfacción ligada a servicios de salud no llega hasta los años setenta, a través de Koos y Donabedian, quienes conceptualizan la satisfacción del paciente como una medida de resultado de la interacción entre profesional de la salud y paciente, y que va a servir para determinar de forma objetiva la calidad de la asistencia que se ofrece.

En España no existía preocupación por la satisfacción hasta la década de los ochenta. Sin embargo, no hay un mode-

lo teórico que sea referente metodológicamente y lo que se pone en práctica es todo un proceso de humanización, como respuesta a la gran tecnificación, considerando como imprescindible en todo el proceso la calidad de vida de los pacientes. Los sistemas de salud actuales se preocupan por incorporar unos sistemas de gestión de la calidad que se establezcan desde el inicio hasta el final del proceso de atención sanitaria. En ellos es constante la preocupación por la satisfacción de los usuarios, incorporando encuestas de satisfacción como medidas de aproximación y mejoras del proceso de atención.

En Castilla y León, los CP han progresado⁴ tras la puesta en marcha del Plan Regional y Proceso Asistencial Integrado en Cuidados Paliativos de 2017, definiendo una serie de objetivos y estándares a cumplir⁵.

La satisfacción en la atención sanitaria se utiliza como indicador de calidad. Uno de los principales objetivos de las encuestas de satisfacción es identificar los aspectos del proceso que son percibidos como insatisfactorios y que pueden ser susceptibles de mejora, por lo que la opinión de los cuidadores con la atención recibida es esencial^{1,6,7}.

No existen datos sobre la calidad asistencial de CP en Valladolid, ni en Castilla y León en la bibliografía revisada. En CP, un indicador para evaluar los resultados clínicos es el grado de satisfacción de los usuarios⁸. Por tanto, las encuestas de satisfacción son un método de control de calidad⁹⁻¹¹. Los factores importantes al evaluar la satisfacción son: el intercambio de información, la competencia del personal y el manejo de los síntomas.

En el abordaje domiciliario es fundamental plantear objetivos de un buen control de síntomas, mejora del bienestar del paciente, valorar la situación del cuidador principal y poder permitir que el paciente fallezca en su casa.

Nuestra unidad de CP ha progresado en los últimos años, tanto en recursos humanos como en la organización asistencial, y existe preocupación por evaluar los resultados de nuestra intervención en el domicilio, tanto en el paciente como en su cuidador principal. Por esto, dentro de la filosofía de mejora continua y procesos de calidad, el modelo *European Foundation for Quality Management* (EFQM) de nuestra Área de Salud nos invita a evaluar la opinión que los familiares o el cuidador principal del paciente atendido tenían sobre la atención recibida y valorar la satisfacción percibida, sin olvidar explorar aquellas posibles áreas de mejora.

OBJETIVOS

El objetivo principal es conocer el grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes que hayan recibido CP en el ámbito comunitario por parte de un equipo especializado. Y como objetivo secundario, determinar el grado de satisfacción con relación al sexo y edad del cuidador.

PACIENTES Y MÉTODO

Diseño: estudio descriptivo, transversal y observacional mediante encuesta voluntaria enviada a través de correo postal en coordinación con la Unidad de Calidad del Hospital.

Población de estudio: pacientes atendidos por el Equipo de Soporte en CP Domiciliarios del Área de Salud de Valladolid Oeste, en el tiempo correspondiente del 1 de agosto de 2019 al 1 de julio de 2022.

Criterios de inclusión: cuidadores principales de pacientes que hayan recibido CP, con edad igual o superior a 18 años.

Criterios de exclusión: cuidadores profesionales o de centros sociosanitarios.

El estudio se llevó a cabo respetando las recomendaciones internacionales sobre investigación clínica de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, revisada en 2013¹².

Intervención: no existen instrumentos específicos en castellano que evalúen la satisfacción de los familiares con la atención recibida y con la infraestructura de las unidades de CP. Existen múltiples instrumentos para medir la calidad de los cuidados durante todo el proceso, sin embargo, es necesario tener en cuenta que si es el propio paciente el que valora y mide la calidad de todo el proceso, su valoración se puede ver influenciada por el deterioro físico progresivo, los trastornos cognitivos que

se suceden con frecuencia en esta etapa y el consumo de opioides o psicofármacos, que pueden cuestionar la fiabilidad del instrumento, o sea, la precisión en la variable que estamos midiendo. De ahí la importancia de poseer instrumentos que midan la calidad a través de sus cuidadores o familiares. Alguno de ellos es el *Family Satisfaction Scale* (FAMCARE), desarrollado en Australia. En Japón se desarrolló la *Satisfaction Scale for de Bereaved Family Receiving Inpatient Palliative Care* (SatFam-IPC)). Existen otro grupo de instrumentos que tienen como indicadores principales aspectos de la calidad de los cuidados que se prestan en la etapa final de la enfermedad. Los más conocidos y difundidos son el *Toolkit of Instruments to Measure End-of-life care* (TIME), desarrollado en Estados Unidos; el *Views of Informal Carers* (VOICES), desarrollado en el Reino Unido; y el cuestionario de *Quality of Dying and Death* (QODD), desarrollado también en Estados Unidos. De todos estos instrumentos, ninguno ha sido validado en español.

A falta de un modelo de encuesta de satisfacción estándar se planteó la necesidad de un modelo al servicio de Calidad del Hospital. Tras varias reuniones y basada en un modelo general de la Atención en el Hospital, se construyó una encuesta específica.

Medición de las variables

En un primer paso se llevó a cabo una reunión con el servicio de Calidad para definir los puntos de la encuesta. El modelo resultante tuvo un primer apartado de 5 preguntas cerradas que valoraban los siguientes ítems: tiempo transcurrido desde que necesitaron la asistencia hasta que fueron atendidos; competencia y conocimiento de los profesionales; trato recibido y amabilidad; información y comunicación con el paciente, cuidador y el equipo; y una valoración global de la atención hasta el final del proceso. Estas preguntas se contestaron con escala numérica de 0-10. En un segundo apartado se recogen los datos de edad y sexo del cuidador. Por último, se proporcionó un espacio abierto para comentarios, y así poder recoger opiniones de una forma cualitativa sobre aspectos posibles para mejorar. Los comentarios se analizaron con metodología cualitativa narrativa a través del análisis de 2 investigadores principales que resumieron los textos por códigos y categorías. Ante las dudas, se decidió asignar a una categoría según reunión y discusión al respecto.

Se analizaron los datos en función del sexo y edad de los cuidadores de manera individual para describir posibles diferencias de forma descriptiva. Los datos referentes a la edad se categorizaron en 3 grupos: ≤ 60 años, 60-70 años y ≥ 75 años.

Se asignaron en función de la intensidad de la valoración percibida en 3 grupos: valoración baja (1-3 puntos), media (4-7 puntos) y alta (8-10 puntos).

Proceso y recogida de datos

En un primer paso se obtuvo un listado de *exitus* de pacientes correspondientes al periodo seleccionado. Se procedió a enviar la encuesta tras un mes mínimo de la fecha de *exitus* por enfermería, mediante un correo ordinario. En la misma

se explicó el motivo, una invitación libre a participar, y se proporcionó la encuesta con un sobre libre de gastos y con remitente para facilitar su reenvío. En todo el proceso se aseguró la privacidad de los datos y el motivo y objetivos del uso.

Investigadores

El estudio se realizó con la participación del equipo de CP que asistieron a los pacientes. El equipo de enfermería llevó a cabo el registro y posterior envío de encuestas y el equipo médico se encargó de recibir las mismas, registrar los resultados en una base de datos Excel® y del análisis de los comentarios para su agrupación por temas generales y posterior análisis. La administrativa del servicio de Calidad realizó el análisis estadístico descriptivo.

Métodos estadísticos

En el análisis descriptivo se utilizaron media o mediana con su desviación estándar o rango en función de la distribución de los datos.

Posibles sesgos: los propios en la realización de encuestas, sobre todo en relación con la motivación o no de responderlas. No procedió realizar análisis inferencial.

En ningún momento del análisis de los datos se reconoció ni al paciente ni a los cuidadores principales. Para la realización de este trabajo se obtuvo la aprobación del Comité Ético de Investigación del Área de Salud Valladolid Oeste. Ref. 23-PIO99.

RESULTADOS

Se atendieron un total de 1157 pacientes, fallecieron un total de 561 (48,4 %). Se recibieron un total de 402 encuestas, lo que supone una respuesta del 71,65 %. No se han analizado las razones de no respuesta; en algunos se detectó fallo en la dirección del domicilio.

La valoración general media fue muy alta (media $9,39 \pm 1,47$). Un 94,53 % de los participantes puntuó ≥ 8 en la valoración global (Tabla I y Figura 1).

Respecto al género, ha predominado el femenino (61,19 %) sobre el masculino (38,31 %). La valoración global fue alta tanto en hombres como en mujeres (9,41 puntos), lo cual expresa un alto nivel de satisfacción (puntuación ≥ 8 , un 94,2 % y un 95,1 % respectivamente) (Figura 2). En lo relativo a la edad, hubo una media de 66 años, con una mediana de 65,50 y desviación estándar $\pm 13,78$.

El análisis de cada ítem preguntado reflejó que respecto al tiempo transcurrido desde que se solicita la atención, ambos, hombres y mujeres, expresaron alto nivel de satisfacción (≥ 8 puntos un 79,1 % y un 85,7 %, respectivamente). El ítem con mayor puntuación fue el trato recibido. En el de competencia y conocimiento, ambos, hombres y mujeres, expresaron alto nivel de satisfacción también. Por último, en el de información, ambos, hombres y mujeres, expresaron alto nivel de satisfacción con una puntuación ≥ 8 (un 90,9 % y un 90,7 % respectivamente (Tablas II y III).

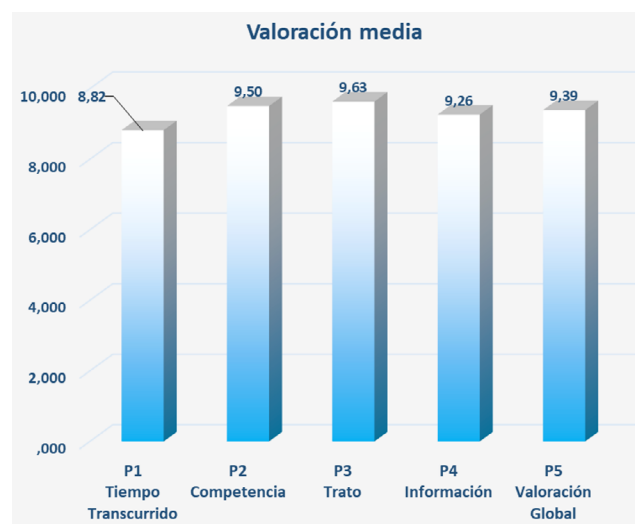


Figura 1. Etapas de la adaptación transcultural.



Figura 2. Satisfacción ≥ 8 puntos en los datos analizados según sexo.

Tabla I. Datos generales.

	P1 Tiempo transcurrido	P2 Competencia	P3 Trato	P4 Información	P5 Valoración global
Total, encuestas	402 (100 %)	402 (100 %)	402 (100 %)	402 (100 %)	402 (100 %)
Valoración media	8,82	9,51	9,63	9,26	9,39
Desviación típica	1,91	1,20	1,11	1,63	1,47
Satisfacción ≥ 8	83,0 %	95,7 %	96,8 %	90,5 %	94,5 %

Tabla II. Datos según sexo.

	P1		P2			P3			P4			P5			
	Tiempo transcurrido			Competencia			Trato			Información			Valoración global		
	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total	Hombres	Mujeres	Total
Total, encuestas	154 (38,5 %)	246 (61,5 %)	400 (100 %)	154 (38,5 %)	246 (61,5 %)	400 (100 %)	154 (38,5 %)	246 (61,5 %)	400 (100 %)	154 (38,5 %)	246 (61,5 %)	400 (100 %)	154 (38,5 %)	246 (61,5 %)	400 (100 %)
Valoración media	8,73	8,91	8,84	9,58	9,50	9,53	9,69	9,63	9,66	9,28	9,29	9,29	9,41	9,41	9,41
Satisfacción ≥ 8	79,1 %	85,7 %	83,1 %	96,7 %	95,5 %	95,9 %	97,4 %	96,7 %	97,0 %	90,9 %	90,7 %	90,8 %	94,2 %	95,1 %	94,8 %

Tabla III. Datos según categorización de edad. No se encontraron diferencias en cuanto al género ni la edad.

	P1			P2			P3			P4			P5		
	Tiempo transcurrido			Competencia			Trato			Información			Valoración global		
	< 60	60-75	> 75	< 60	60-75	> 75	< 60	60-75	> 75	< 60	60-75	> 75	< 60	60-75	> 75
Total, encuestas	144 (36 %)	150 (38 %)	103 (26 %)	144 (36 %)	150 (38 %)	103 (26 %)	144 (36 %)	150 (38 %)	103 (26 %)	144 (36 %)	150 (38 %)	103 (26 %)	144 (36 %)	150 (38 %)	103 (26 %)
Valoración media	8,77	8,93	8,80	9,43	9,60	9,55	9,619	9,73	9,64	9,18	9,39	9,28	9,28	9,49	9,49
Satisfacción ≥ 8	80,3 %	83,9 %	85,4 %	94,3 %	97,3 %	96,1 %	95,8 %	97,3 %	98,30 %	87,5 %	92,0 %	93,2 %	92,4 %	95,3 %	97,1 %

Por edades, la mayoría, expresó alto grado de satisfacción, ≥ 8 puntos, más del 90 % en los 3 grupos categorizados. La mayoría tenían ≥ 60 años (63,47 %). Respecto a los ítems analizados, la valoración global es alta en los 3 grupos categorizados con un porcentaje de puntuación ≥ 8 . Individualmente todos los ítems tienen puntuación alta y muy semejante en los 3 grupos categorizados.

RESULTADOS DE COMENTARIOS Y SUGERENCIAS

Respondieron 250 de los encuestados, un 61,42 % del total. A continuación, se exponen los comentarios más frecuentes según la codificación realizada (Tabla IV). Respecto a las sugerencias negativas, hubo una específica que expresaba el enfado con el equipo. En las de contexto positivo se agrupaban en resaltar la atención humana, cariñosa, amable y la personalidad y trato recibido.

DISCUSIÓN

El porcentaje de respuesta fue alto (72,5 %) con una valoración general media muy alta, ($9,58 \pm 1,1$) y un 96,6 % de puntuación ≥ 8 en la valoración global. La tasa de respuesta de este estudio (72,5 %) es de las más altas obtenidas entre los trabajos publicados^{7,8,13-15}. En un artículo de Ringdal que utiliza la escala FAMCARE para medir la satisfacción familiar se describe una tasa de respuesta del 49 %. Este alto grado de satisfacción puede justificarse por el rechazo de los familiares a expresar percepciones negativas en torno al cuidado, a que su conocimiento sobre el tema no les permite tener una opinión objetiva o por el contrario también es posible que un alto grado de satisfacción con los cuidados refleje para muchas personas una alta calidad de los mismos.

Los ítems valorados puntuaron con alto grado de satisfacción, media $9,39 \pm 1,47$ y un porcentaje de puntuación ≥ 8 de un 91,2 %.

Los recursos de CP en el Área de Salud para una población de 200.000 habitantes, con 3 equipos domiciliarios pueden explicar el alto grado de satisfacción global. La elevada puntuación media obtenida es semejante a otros estudios¹³⁻¹⁸, reflejando una valoración global muy satisfactoria¹⁹⁻²². Otros estudios señalan que no hay tan elevada satisfacción²³⁻²⁶. No obstante, la gran mayoría de los equipos de CP obtienen excelentes resultados en el apartado de valoración global²⁷.

El cuidador principal, como en otros estudios¹¹⁻¹⁴, es el de una mujer de 65 años^{28,29}. Aunque existen diferencias con otros trabajos con cuidadoras de edad media menor²⁷. En la literatura parece que los familiares con estudios primarios mostraban menor satisfacción a medida que aumentaba la

edad, y los de nivel universitario aumentaban su satisfacción con la edad. Mayor satisfacción en mujeres, en las de más edad y en las de menor nivel de estudios²⁹. Con respecto a la relación con la persona fallecida, eran los hijos e hijas los menos satisfechos/as, seguido de los esposos/as. La bibliografía refleja que existe un rol de cuidador femenino habitual y que fallecen en la edad avanzada más hombres que mujeres²⁷. Debido a las características recogidas en nuestro trabajo podemos justificar el alto grado de satisfacción debido a la edad y que por el perfil sociodemográfico de nuestra población tienen estudios primarios en su mayoría.

Los motivos de satisfacción son congruentes con otros estudios¹¹. El mejor valorado es el trato recibido seguido por el de la competencia, la información y tiempo, en consonancia con otros autores^{1,10,17,19,20}. Un estudio sobre la información del pronóstico a familiares, consideró que los cuidadores estaban más satisfechos con la atención recibida cuando fueron correctamente informados¹⁵. El trato y la competencia siguen siendo características muy importantes, lo cual puede reflejar el resultado de una formación avanzada y específica en CP de los profesionales. En el trato, se pone de manifiesto que los pacientes y familiares valoran las virtudes profesionales por encima de las habilidades técnicas¹⁵. Respecto a la información recibida, existe alto grado de satisfacción, al contrario de lo demostrado en otros estudios²⁹.

Respecto a los aspectos cualitativos, aportaron un comentario 250 de los encuestados (61,42 %). La mayoría eran sugerencias orientadas a mejorar el proceso de atención.

El estudio tiene las limitaciones propias de pérdida de participantes que responden este tipo de encuestas. Las encuestas de satisfacción tienen un sesgo de selección claro al contestar posiblemente los que más agradecidos o satisfechos están con los cuidados. También es posible que la carta que se envía con sello franqueado para su contestación no sea el mejor método, aunque en nuestro trabajo el nivel de respondedores fue alto en función de los pacientes fallecidos y analizados. Existe varios motivos que no favorecen el responder las encuestas, no recordar situaciones vividas en el duelo, el sesgo de la contestación, el sesgo propio intencionado o no por la persona que decide responder, es decir los que más positivo tienen como experiencia, suelen responder

Tabla IV. Resumen de los comentarios.

Mejorar el tiempo de espera	Conocer qué son los cuidados paliativos
Mejorar la información sobre el proceso en el domicilio	Mejorar el trato recibido en urgencias
Mejorar la preparación del alta desde el Hospital	No dar toda la información al paciente
Potenciar la humanización	Mejorar la coordinación primaria-hospital
Más información sobre pronóstico	Consultas específicas de cuidados paliativos
Mejorar los traslados de ambulancia	Falta de sustitutos
Cuidados paliativos precoces	Sobrecarga al cuidador principal
Mayor frecuencia de visitas del médico de familia	Más presencia en las residencias
Cambiar el nombre de cuidados paliativos	Visitas en el domicilio sin alumnos ni residentes
Aumentar el personal en horario no laboral	No dar las altas hospitalarias en los viernes
Aumentar el número de visitas en los domicilios	Mejor información desde Oncología

más y el no existir una encuesta validada y específica y tener que adaptar una encuesta general²⁷.

En conclusión, podemos afirmar que el nivel de satisfacción es de un nivel muy alto, al igual que los aspectos analizados. No se han encontrado diferencias en cuanto al sexo y edad con el nivel de satisfacción. Sería interesante validar una encuesta desde sociedades científicas para tener datos comparables y más objetivos entre sí.

CONFLICTOS DE INTERESES

Ninguno por parte de ninguno de los autores.

AGRADECIMIENTOS

A los familiares y enfermeras por facilitar la realización del trabajo.

REFERENCIAS

- Pérez Rodríguez E, López Márquez S, Tortosa Gil A, Sansó-Rubert Pascual P, Hernández Martín V, Idoy Díaz E. Evaluación de la satisfacción de los familiares de pacientes con enfermedad terminal con la atención recibida en un Centro de Salud. *Med Paliat*. 2008;15:137-42.
- Muñiz-Sobrino M, Insua-Pastrana C, del Valle RD. Satisfacción en cuidadores de pacientes paliativos en relación con la atención sanitaria recibida en el ámbito comunitario. *RqR Enfermería Comunitaria*. 2020;8:26-38.
- Organización Mundial de la Salud: Cuidados paliativos [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud [Consultado 20 Nov 2020]. Disponible en: Cuidados paliativos (who.int)
- Gomez-Batiste X, Borrás JM, Fontanals MD, Stjernsward J, Trias X. Palliative care in Catalonia 1990-95. *Palliat Med*. 1992;6:321-7.
- Plan Regional de Cuidados Paliativos en Castilla y León (Consultado 12 Nov 2021). Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/plan-cuidados-paliativos-castilla-leon>
- Teresi JA, Oceppek-Welikson K, Ramirez M, Kleinman M, Ornstein K, Siu A. Evaluation of measurement equivalence of the Family Satisfaction with the End-of-Life Care in an ethnically diverse cohort: Tests of differential item functioning. *Palliat Med*. 2015;29:83-96.
- Molina Linde JM, Romero Coteló J, Romero Rodríguez Y, Rodríguez Sañudo RM, Gálvez Mateos R. Encuesta de satisfacción a cuidadores en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Med Paliat*. 2006;13:11-7.
- Villavicencio-Chávez C, Ferrer Benages N, Hernandez Gutierrez MA, Terrade Bosch J, Garberí Vila I, Gonzalez Soria C. Satisfacción de los cuidadores principales con el programa de atención domiciliaria equipo de soporte del Instituto de Atención Geriátrica y Sociosanitaria. *Med Paliat*. 2012;19:105-12.
- Bitzas V, Calestagne PP, McVey L, Lapointe B. Encouraging patients and families to influence change on a palliative care unit: Value of patient satisfaction surveys. *J Nurs Care Qual*. 2011;26:350-7.
- Virdun C, Luckett T, Lorenz K, Davidson PM, Phillips J. Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliat Med*. 2017;31:587-601.
- Bermejo Higuera JC, Villaceros Durbán M, Carabias Maza R, Lozano González B. Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos. *Gerokomos*. 2014;25:111-4.
- Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Asociación Médica Mundial; 2013. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>
- Palomar C, Jiménez A, Barallat E, Juvero MT, Pérez E, Canal J, et al. Satisfacción de los familiares atendidos por un equipo de soporte en un hospital universitario. *Med Pal*. 2009;16:328-33.
- Ringdal GI, Jordhoy MS, Kaasa S. Family satisfaction with end-of-life for cancer patients in a cluster randomized trial. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24:53-63.
- Fernández-Isla EL, Conde-Valvis S, Fernández-Ruiz JS. Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. *Semergen*. 2016;42:476-81.
- Santacruz V, Carbonell JM. Evaluación de la satisfacción de los usuarios en cuidados paliativos. *Med Pal*. 1999; 6:10-9.
- Luxardo N, Tripodoro V, Funes M, Berenguer C, Nastasi R, Velloso V. Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. *Medicina (B. Aires)*. 2009;69:519-25.
- Uceda ME, Rodríguez JN, Mora JI. Estudio piloto sobre aspectos familiares y sociales percibidos por cuidadores principales de pacientes oncológicos en cuidados paliativos domiciliarios. *Med Paliat*. 2007;14:69-74.
- Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enferm Univ*. 2016;13:55-60.
- Gill L, White L. A critical review of patient satisfaction. *LHS*. 2009;22:8-19.
- Weingarten V, Scheve C, Gerdes V, Schwarz-Eywill M, Prenzler R, Bausewein C, et al. Breathlessness, functional status, distress, and palliative care needs over time in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: A cohort study. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48:569-81.e1.
- Dawson NJ. Need satisfaction in terminal care settings. *Soc Sci Med*. 1991;32:83-87.
- Mitchell GK, Johnson CE, Thomas K, Murray SA. Palliative care beyond that for cancer in Australia. *Med J Aus*. 2010;193:124-6.
- Webb ME, Murray E, Younger ZW, Goodfellow H, Ross J. The supportive care needs of cancer patients: A systematic review. *J Cancer Educ*. 2021;36:899-908.
- Santos-Flores JM, García-Zapata E. Percepción de la calidad de vida y satisfacción del paciente en cuidados paliativos. *Revista CONAMED*. 2021;25:109-15.
- Hernández-Bello E, Bueno-Lozano M, Salas-Ferrer P, Sanz-Armunia M. Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de Zaragoza, España. *Rev Colomb Cancerol*. 2016;20:110-5.
- Velilla EDC, Jaramillo CMP. Calidad de vida y satisfacción en cuidados paliativos del HUM durante marzo y abril de 2018 [Tesis Inédita de Maestría]. Universidad del Rosario. Bogotá, Colombia. 2018. doi: 10.48713/10336_18238.
- Aldasoro Unamuno E, Almaraz Ruiz de Eguilaz MJ, Sobradillo Ruiz N. Estudio de satisfacción e identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida. Victoria-Gasteiz: Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. 2006. Informe N. Osteba D.06.04.
- Krawczyk M, Gallagher R. Communicating prognostic uncertainty in potential end-of-life contexts: Experiences of family members. *BMC Palliat Care*. 2016;15:59.