

# La evaluación del impacto de programas de cuidados paliativos: un estudio de la calidad de vida en pacientes de un hospital universitario<sup>1</sup>

## *Impact assessment of palliative care programs: A study of quality of life in patients of a university hospital*

*Manuel Ojeda Martín<sup>2</sup>, Marcos Gómez Sancho<sup>2</sup>, Jorge Grau Abalo<sup>3</sup>,  
María del Socorro Marrero Martín<sup>2</sup> y Alicia Guerra Mesa<sup>2</sup>*

### RESUMEN

La evaluación de la calidad de vida y la satisfacción de pacientes y familiares que reciben cuidados paliativos, como indicador de impacto de estos programas, es una dirección de investigación de creciente interés. Este estudio clínico, con diseño ex post, de un grupo de 130 enfermos atendidos en un hospital universitario muestra cómo se incrementan o preservan doce de trece dimensiones de calidad de vida y satisfacción al cabo de un mes de intervención. A través de un modelo matemático, se logra una dimensión única de cambio y se identifican las dimensiones que en cierta medida contribuyen a ese cambio global. El análisis estadístico demuestra que la variable con influencia decisiva en ese cambio es la propia intervención paliativa.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos; Calidad de vida; Evaluación de impacto.

### ABSTRACT

*The assessment of quality of life and the satisfaction of patients and relatives who receive palliative care, as an impact indicator of these Programs, is a research approach with a growing interest. This clinical study, with ex post design of a group of 130 patients assisted at a university hospital, shows the way in which twelve of the thirteen quality of life-satisfaction dimensions are increased or preserved after a month of intervention. Through a mathematic model, a unique change dimension is obtained, and the dimensions that contribute to that global change are identified. The statistical analysis shows that the variable with a decisive influence on that change is the palliative intervention itself.*

**Key words:** Palliative care; Quality of life; Impact assessment.

---

<sup>1</sup> Estudio financiado por la Fundación Canaria de Investigación en Salud (FUNCIS).

<sup>2</sup> Unidad de Medicina Paliativa del Hospital Universitario "Dr. Negrín", Barranco La Ballena s/n, Las Palmas de Gran Canaria, España, tel. (928)45-06-88, correos electrónicos: mojedamartin@telefonica.net, marcosgomez@telefonica.net y maqui.marrero@yahoo.es. Artículo recibido el 29 de agosto y aceptado el 4 de diciembre de 2007.

<sup>3</sup> Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología de La Habana, Calle F y 29, Vedado, La Habana 4, tel. (537)55-25-84, correo electrónico: psico@infomed.sld.cu.

## **Pertinencia de los programas de cuidados paliativos**

La demanda en los aspectos paliativos de la medicina se ha incrementado en gran medida justamente como una respuesta social a esa necesidad actual de la prestación de servicios de salud (Bayés, 2006; De Lima, 2003; Gómez-Sancho, 2003a). Se concibe como "cuidado paliativo" al cuidado total activo proporcionado por un equipo multiprofesional (médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales) a pacientes y sus familiares cuando la enfermedad del paciente ya no responde a tratamientos curativos (Gómez-Sancho y Ojeda, 1999). Entre sus acciones están el control de síntomas, el fomento de bienestar emocional con tratamientos farmacológicos y apoyo psicosocial, la conservación de la autonomía y la preparación del paciente para una muerte digna, con atención al duelo de sus allegados (Gómez-Sancho, 2003b). La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha promovido esta atención en forma de programas nacionales para cumplir objetivos del Programa Global de Control de Cáncer (OMS, 1995a, 1995b); con este fin ha definido estrategias generales, favoreciendo la disponibilidad de opioides y la capacitación de equipos multidisciplinarios para enfrentar las tareas de esta atención, que requiere una óptima comunicación, un soporte efectivo y un despliegue de recursos de protección para evitar el desgaste emocional de los profesionales que la brindan. La Oficina Sanitaria Panamericana (OSP) (1998) tiene a los cuidados paliativos entre sus prioridades, y cada vez más se insiste en la importancia de los programas de formación de recursos humanos en estos temas (OMS, 1997; Pascual, 2003).

Así, los programas de cuidados paliativos se convierten no sólo en una cuestión de valores, sino de aplicación del sentido común en la gestión de la salud pública. Sin embargo, su desarrollo impone un reto a la investigación y al desarrollo de la medicina basada en la evidencia: la necesidad de evaluar adecuadamente el desarrollo de estos programas no sólo a través de indicadores de recursos y de marcha, sino de aquellos que puedan mostrar su resultado y su impacto en la población de cada región (Grau, Chacón, Romero y cols., 2001; Marrero, 2005; Ojeda, Gómez-Sancho, Sesean y cols.,

2006a, 2006b). En consecuencia, tanto en España como en otros países del mundo se ha tratado de impulsar la auditoria y evaluación de dichos programas como una línea importante de investigación en servicios de salud; en este sentido, la evaluación del *dolor*, del *sufrimiento* y de la *calidad de vida*, como indicadores de impacto, se ha basado en numerosos trabajos (Arraras, Wright y Ahmedzal, 1995; Barbat, 1995; Calman y Hanks, 1993; Gómez-Batiste, Fontanals, Vía y cols., 1994; Gómez-Batiste, Miró y Alcalde, 1995; Guerra, 2007; Higgingson, 1993; Marrero, 2005; Méndez y Grau, 2003; Ojeda y cols., 2006a, 2006b).

## **Evaluación de un programa de cuidados paliativos**

La evaluación de cualquier programa es el proceso que consiste en determinar y aplicar criterios y normas con el objetivo de establecer un juicio sobre sus diferentes componentes, tanto en su concepción como en su implantación, así como sobre las etapas previas del proceso de planificación (Anguera, 1990; Ruiz de Chávez, Martínez, Calvo y cols., 1990). A la evaluación de programas, y particularmente a su diseño desde la perspectiva de las ciencias sociales, se le ha prestado especial atención (Berk y Rossi, 1990; Buena-Casal y Arco, 1999; Fernández, 1995).

Los tipos de evaluación en el contexto de un programa, según Ruiz de Chávez y cols. (1990) y Anguera (1990), son: *a*) evaluación de la estructura (recursos), *b*) evaluación del proceso (actividades, servicios, procedimientos); *c*) evaluación de los efectos (resultados perseguidos según objetivos), y *d*) evaluación del estado del programa (elementos estratégicos, tácticos o estructurales, operacionales o formativos y de sumatoria). Para evaluar es necesario tener en cuenta los diferentes métodos de evaluación. Los tipos de evaluación dependen y corresponden a un nivel de gestión del programa: *1*) la evaluación de la política y de la estrategia (a la identificación de los problemas, al establecimiento de prioridades y a la fijación de los objetivos); *2*) la evaluación de las tácticas o estructura del programa dadas por la determinación de objetivos generales y específicos, la determinación de las acciones para alcanzarlos y la pre-

visión de los recursos necesarios, y 3) la evaluación operacional, por la fijación de los objetivos operacionales y su desarrollo.

Como puede deducirse, los tipos de evaluación básicos para un programa de cuidados paliativos se refieren a los indicadores de *recursos* y *pertinencia*, de *proceso*, de *resultado* y de *impacto* de estos cuidados. En el caso de la evaluación con indicadores de impacto, además de dilucidar qué instrumentos son los más indicados hay que poner especial cuidado en la selección del diseño de la investigación evaluativa de su eficacia (Berk y Rossi, 1990), lo cual estará a su vez determinado por el grado de representatividad de la muestra, la disponibilidad de una o más medidas pretest y de uno o más grupos control no expuestos a la intervención, la asignación aleatoria de los sujetos a los grupos control y experimental y la disponibilidad de una o más medidas posttest para evaluar los efectos.

En este marco se sitúan las llamadas evaluaciones *ex ante* y *ex post*. En las evaluaciones *ex ante*, el investigador puede planear la selección de grupos de control para una comparación previa a la implementación del programa de intervención, aunque sin poder asignar los sujetos aleatoriamente a los grupos (diseños cuasiexperimentales). Sin embargo, la mayoría de los programas no satisfacen lo que la teoría establece como condiciones ideales para un diseño de este tipo, y muchas veces no se han incorporado los requisitos de evaluación en la fase de planeación, lo que es particularmente frecuente en los programas de salud. Lo usual es que la evaluación no haya sido prevista durante la planeación (o lo haya sido de forma incompleta). Entonces, los investigadores se ven obligados a hacer evaluaciones *ex post*, con la principal desventaja de que no se dispone de grupos control con los cuales comparar los resultados del grupo que ha recibido la intervención o programa, y muchas veces hay que “construir” los grupos control una vez que el programa está funcionando o, incluso, ha finalizado. Esta circunstancia es especialmente frecuente en los llamados “programas de cobertura total”, en los que no se dispone de sujetos para un grupo control. Suelen entonces construirse estos controles mediante procedimientos “de baja exigencia”, reduciéndose la validez y fiabilidad de las conclusiones a obtener. En realidad, pese a todos los procedimientos que pueden usar-

se para “construir” un grupo control, nunca se obtiene uno auténtico, sino que el propio grupo que recibe la intervención hace de control, con registro de medidas *pre* antes de la intervención, y sirve de grupo experimental con medidas *post* tras aplicar la intervención; las dificultades pueden suplirse parcialmente con procedimientos de análisis estadísticos más complejos.

Por razones de muy variada naturaleza –algunas de carácter ético–, resulta muy difícil evaluar programas de intervención paliativa con diseños experimentales o cuasiexperimentales que incluyan grupos de control (evaluaciones *ex ante*) y hay que recurrir a evaluaciones *ex post*, donde los sujetos son sus propios controles. Aun así, resulta muy difícil la evaluación de los pacientes con enfermedad avanzada, la mayor parte de ellos encamados, con severo deterioro físico y psicosocial y poca disposición para colaborar, por lo que la merma de poblaciones objetivo o de muestras representativas ideales es considerable. Además, hay que recordar que las evaluaciones de estos programas incluyen habitualmente indicadores que hablan acerca de su puesta en marcha, y rara vez incorporan medidas de impacto. La literatura aporta muy pocos reportes de evaluación de programas de cuidados paliativos; los indicadores evaluativos propuestos se basan más en el alivio del dolor que en la preservación de la calidad de vida del paciente y su familia (Bayés y Barreto, 1992; Méndez y Grau, 2003).

Se han reportado pocas investigaciones que utilicen indicadores de impacto; una excepción es el trabajo de Jarvis, Burge y Scott (1996), quienes consideran cuatro índices: el alivio de síntomas, la satisfacción con el cuidado por pacientes y familiares, la utilización de recursos de la comunidad y la buena moral de enfermería y bajo estrés en el equipo. Marrero (2003) ha logrado evaluar la calidad de vida en pacientes y familiares mediante el Programa de Cuidados Paliativos de Gran Canaria. Otro intento reciente para evaluar la calidad de vida en enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos españolas ha sido reportado por Peñacoba, Fernández, Morato y cols. (2004), utilizando instrumentos sencillos de calidad de vida y satisfacción.

La evaluación de tales programas es difícil e implica varios retos de carácter metodológico y

los indicadores de resultado e impacto necesitan ser ampliados con la medición de dimensiones relacionadas con la calidad de vida del paciente y sus familiares. Dadas las características del Programa de Cuidados Paliativos de Gran Canaria, como centro de referencia y en fase avanzada, y a pesar de las dificultades metodológicas reseñadas, la evaluación más pertinente sería justamente la del impacto de las acciones en la calidad de vida de pacientes y familiares y la satisfacción real lograda en los enfermos.

### La evaluación de la calidad de vida

El tema de la calidad de vida en el paciente avanzado ha cobrado extraordinario auge; en realidad, “paliar” significa preservar la calidad de vida disminuyendo el sufrimiento (Bayés, 2006; Grau, 1997; Grau y Romero, 2001; Méndez y Grau, 2003). Cuando la vida va llegando a su final surgen problemas que quizás antes no había o no eran tan evidentes.

La evaluación de la calidad de vida en el cáncer y otras enfermedades crónicas implica problemas conceptuales, metodológicos e instrumentales. El primero de los problemas es de carácter teórico, de indistinción conceptual. Desde los años 80 el término ha servido para referirse a muy variados fenómenos, generando muchos estudios, en correspondencia con el aumento de la expectativa de vida y el vuelco en considerar más la satisfacción con ella que su pequeño incremento (Grau, 1997; Moreno y Ximénez, 1996). Existen cientos de definiciones de calidad de vida y la mayoría de las últimas conceptualizaciones la relacionan con el concepto de bienestar (Grau y Victoria, 2005); sigue ausente un marco teórico general de partida. Vinculado a este problema está el de su naturaleza, de sus componentes subjetivos y objetivos; a los subjetivos corresponden definiciones globales basadas en el bienestar y sus dos marcadores básicos: la satisfacción y la felicidad; los objetivos se relacionan con las condiciones materiales de vida, con el “nivel de vida” (Grau, 1997). La tendencia en los últimos años sigue estando centrada en la medición de los aspectos psicosociales, subjetivos, que reflejan las condiciones materiales de vida. Otro aspecto especialmente importante se relaciona con quién hace la evaluación: si un observador exter-

no o la propia persona (Méndez y Grau, 2003). Se tiende a que sea hecha por el propio individuo, como un criterio autovalorativo (De Haes y Van Knippenberg, 1987, 1989; Grau, 1997; Méndez y Grau, 2003; Slevin, Plan, Lynch y cols., 1988). Suele hablarse de “calidad de vida percibida” cuando se tiene en cuenta el punto de vista del paciente, máximo juez que valora su propia calidad de vida (Méndez y Grau, 2003). No basta conocer los síntomas, sino considerar cuáles son los que implican una amenaza al paciente y ante los cuales se genera sufrimiento (Bayés, 2000, 2005, 2006; Bayés y Limonero, 2005; Bayés y Morera, 2000).

El segundo problema en relación con la calidad de vida también es de carácter metodológico; se refiere a si la calidad de vida debe definirse como una medida global o medirse por determinadas dimensiones (De Haes y Van Knippenberg, 1987; Szalai, 1976). En la mayoría de los estudios se prefiere evaluarla a través de determinadas dimensiones físicas, sociales o psicológicas relevantes (Bowling, 1992; Grau, 1997).

El tercer problema en los estudios de calidad de vida es instrumental y se refiere a las técnicas de evaluación. Un problema frecuente es el de la validez y fiabilidad insuficientes de los cuestionarios y escalas utilizados. La validez depende del concepto de la variable medida, por lo que aparecen dificultades al establecer criterios o realizar validaciones de constructo si el propio constructo de “calidad de vida” no ha sido bien delimitado. La fiabilidad supone estabilidad de la variable medida; en el caso de las mediciones de calidad de vida, resulta muy difícil de establecer cuando las variables del impacto de la enfermedad son cambiantes y las condiciones de vida muy inestables. Por esta razón, los procedimientos psicométricos tradicionalmente empleados para determinar la fiabilidad (test-retest) no siempre son aplicables. Además, no es fácil establecer la consistencia interna de grupos de variables que tienden a covariar conjuntamente (Grau, 1997; Méndez y Grau, 2003). Junto a estos problemas metodológicos, las muestras escasas, el descuido de variables intervinientes, la generalización infundada de resultados o los aspectos socioculturales dados por contextos diferentes han entorpecido la evaluación apropiada de la calidad de vida y hacen en extremo complejo el problema (Marrero, 2003; Méndez y Grau, 2003).

La evaluación de la calidad de vida en el enfermo de cáncer ha sido una de las mayores áreas de investigación y resulta especialmente importante por su terrible connotación psicosocial en la población y por los tratamientos intrusivos. Se han propuesto muchos instrumentos, generalmente elaborados en los años 80 (Méndez y Grau, 2003). Estos instrumentos han estado poco centrados en evaluar la etapa terminal. En el contexto de los cuidados paliativos, aunque la calidad de vida sea en sí mismo un concepto amplio, de definición compleja y en constante discusión, debe ser el que rijan la evaluación del impacto.

La calidad de vida hay que verla aquí como la característica que la hace deseable, aceptable para cada quien y, por tanto, no puede imponerse desde fuera. Ahmedzal (1993) la define como “la suma total de influencias de la enfermedad y la muerte sobre las experiencias y aspiraciones de los pacientes y sus familias” y recomienda evaluar varias dimensiones claves: síntomas físicos, rol físico y funcionamiento social, distrés psicológico, función cognitiva, imagen corporal, funcionamiento sexual, satisfacción con la información y con el cuidado, magnitud del control y la autonomía y grado de satisfacción espiritual. Hasta hace poco escaseaban los estudios focalizados en otros síntomas además del dolor, y en otros problemas más que en los síntomas físicos. Actualmente hay estudios que demuestran que la calidad de vida constituye el principal foco en cualquier tipo de institución de cuidados paliativos (hospicio, unidad de hospital, domicilio).

Hay que admitir que en la investigación de la calidad de vida en pacientes con enfermedad avanzada aparecen numerosas dificultades (Méndez y Grau, 2003). Hay elevados requisitos metodológicos y éticos: el muestreo al azar, el consentimiento informado o la propia resistencia del equipo de cuidados al considerar algunos de los instrumentos autoclasificatorios como muy intrusivos (Ahmedzal, 1993). Se han elaborado instrumentos específicos para evaluar calidad de vida en pacientes terminales, aunque lamentablemente se siguen usando cuestionarios contruidos para estadios más tempranos. Algunos ítems de instrumentos estandarizados son totalmente inapropiados para pacientes encamados por períodos prolongados, limitados en su funcionamiento social y de roles.

Muy pocas medidas de calidad de vida se han construido orientadas al distrés espiritual (o a su inverso: la sensación de paz y tranquilidad), variable relevante en estos pacientes: sensación de inutilidad, pérdida de propósitos, sentimientos de aislamiento, culpa, vergüenza o descontento, realización personal y sentimientos de apoyo y amor. A medida que se tome conciencia que estas son las áreas más difíciles de evaluar, pero también las más necesarias, se irá perfeccionando la evaluación integral de los programas de cuidados paliativos (Arraras y cols., 1995; Lamberg, 2002; Richards y Ramírez, 1997). Todas estas dificultades plantean enormes exigencias a la investigación de la calidad de vida en tales enfermos (Bayés y Barreto, 1992): 1) evaluación global y a su vez modular; 2) procedimientos repetidos de autoinforme breves y sencillos; 3) evaluación de los familiares más comprometidos en el cuidado (cuidadores primarios); 4) sensibilidad del instrumento a cambios en cortos períodos de tiempo, y 5) valor clínico de estos instrumentos para rediseñar acciones de intervención rápidas, flexibles y evaluables.

En el Instituto de Oncología de La Habana, donde radica la sede del Programa Cubano de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos, se ha elaborado una versión del instrumento propuesto por Font (1988) para evaluar este programa (Grau y cols., 2001). El instrumento se presentaba inicialmente como un cuadernillo con escalas análogo-visuales para síntomas y experiencias en las últimas 24 horas. Repetidamente evalúa la percepción de síntomas, la presencia de molestias y otras complicaciones, la limitación vivenciada de actividad, la autoimagen corporal, los estados emocionales y la satisfacción con las relaciones interpersonales, así como las preocupaciones, incentivos, motivaciones, presencia de ilusiones, afrontamientos, percepción de apoyo y demás. Gracias a él, se obtuvieron datos preliminares de su confiabilidad y validez (Grau, Jiménez y Chacón, 1995), y posteriormente se hicieron estudios en atención primaria que ofrecieron información acerca de su sensibilidad a las intervenciones (Barbat, 1995); no obstante, adopta actualmente un nuevo formato, mismo que se ha usado en investigaciones en España (Marrero, 2005).

En los últimos años han aparecido más estudios con instrumentos específicos, como el Patient

Evaluated Problem Scores (PEPS), de Rathbone, Horsely y Goacher (1994), o el McGill Quality of Life (MQOL), de Cohen, Mount, Bruera y cols. (1997) y Cohen, Boston, Mount y Porterfield (2001). Estos estudios reiteran la necesidad de contar con la opinión del paciente, especialmente en áreas como el nivel de ansiedad, los pensamientos personales o la información recibida (Horton, 2002). Muchos estudios revelan que las áreas relativas a las dimensiones físicas y existenciales son las más afectadas, por lo que se necesita una mayor intervención en ellas (Lo, Woo, Zhoc y cols., 2002). Se ha reportado que los pacientes internados en unidades hospitalarias mostraban menos ira y más sentimientos positivos, con más ansiedad ante la muerte, pero menos ansiedad generalizada y ante la soledad (Viney, Walter, Robertson y Lille, 1994). Se reconoce también la necesidad de considerar la calidad de vida de los familiares, pero son escasos los estudios al respecto, con la excepción de Marrero (2005). Se tiene un problema adicional: el de la monitorización de la calidad de vida laboral de los profesionales, sometidos a las consecuencias del distrés físico y emocional que genera el contacto frecuente con la muerte, el dolor y el sufrimiento. Diversos autores han señalado que tales consecuencias afectan no sólo la calidad de los servicios de salud sino la propia calidad de vida de los profesionales (Cullen, 1998; Ferro y Cuello, 1998; Chacón, Grau y Llantá, 2003; Vachon, 1995). La prevención y manejo de estas afectaciones potenciales con monitorización de la calidad de vida laboral y del estrés laboral y burnout han sido el objetivo en algunos estudios (Grau y cols., 2001; Grau, Chacón y Romero, 2002).

Recientemente se diseñó una evaluación de calidad de vida y satisfacción en pacientes terminales atendidos en diversos hospitales españoles mediante un sencillo instrumento de solo trece ítems (Peñacoba y cols., 2004), pero sólo se obtuvieron respuestas de 29 enfermos. Esto llama a la reflexión y apunta a tres tipos de dificultades objetivas y subjetivas (determinadas por factores sociales y culturales) de la evaluación de la calidad de vida en estos pacientes (Marrero, 2003): 1) las relativas al investigador (de carácter temporal, económicas, motivacionales), 2) las relativas a la estructura del hospital (barreras en otros servicios, apoyo o cultura organizativa de la dirección del hospital, per-

sonal implicado) y 3) las relativas a las dificultades propias del paciente (presencia o ausencia del cuidador principal, temor a las entrevistas, nivel cultural bajo, analfabetismo, limitaciones físicas, complicaciones psiquiátricas, demencias, metástasis cerebrales o síntomas no controlados durante el momento del registro, mal estado general, abandono por propia voluntad o por deceso, o simplemente por no consentir entrar en el estudio). Por mucho que se pretenda una gran muestra, ésta queda finalmente reducida a unas pocas decenas de pacientes.

La evaluación de la calidad de vida en los enfermos terminales no puede esperar a tener todos los problemas resueltos de una vez. La incorporación de medidas sencillas y válidas permitirá perfeccionar el diseño de intervenciones paliativas y evaluar mejor su eficacia (Méndez y Grau, 2003). Esta línea es útil para evaluar la calidad de la atención en el Programa de Cuidados Paliativos de Gran Canaria gracias a la experiencia de 16 años. Por ende, el objetivo general fue identificar y caracterizar los cambios en diversas dimensiones de la calidad de vida y en la satisfacción con los cuidados recibidos en 130 enfermos atendidos a lo largo de un año en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de Gran Canaria "Dr Negrin": hospitalización, consulta externa, ingresos en otras unidades, interconsultas o pacientes que permanecen en su domicilio.

## MÉTODOS

### Diseño de la investigación y unidad de análisis

El diseño de esta investigación adquirió características de una evaluación longitudinal *ex post*, con dos cortes evaluativos sucesivos: el inicial (basal) en la primera visita del equipo al domicilio o a la unidad, y el segundo al mes de ser atendido el paciente. La muestra clínica fue la población mayor de 16 años atendida en diferentes áreas de salud durante un año. Los criterios de inclusión de los pacientes fueron: *a*) que tuviesen como expectativa mínima de vida un mes, *b*) que tuviesen capacidad psicofísica para contestar el instrumento y *c*) que ofrecieran voluntariamente su participación en el estudio (consentimiento informado).

### Instrumentos

Se empleó una versión del instrumento propuesto por Peñacoba y cols. (2004) de trece preguntas con formato de respuesta dicotómica (Sí/No); en el caso de respuestas afirmativas, se las ubica en una es-

cala de cuatro puntos (bajo, medio, alto, muy alto). Las diez primeras preguntas evalúan aspectos de la calidad de vida de estos pacientes, y las tres últimas su satisfacción (Tabla 1).

**Tabla 1.** Ítems contenidos en el instrumento empleado.

1. ¿Le afectan los cambios que su enfermedad ha provocado en su apariencia física?
2. ¿Ha notado cambios de humor o de comportamiento por la enfermedad?
3. ¿Le afecta la sintomatología física?
4. ¿Se ha adaptado a las limitaciones funcionales generadas por su enfermedad?
5. ¿Es independiente en las actividades de autocuidado?
6. ¿Le produce el dolor limitaciones al momento de realizar sus actividades?
7. ¿Interfiere el dolor en su descanso?
8. ¿Ha tenido repercusiones económicas el padecer esta enfermedad?
9. ¿Ha afectado la enfermedad su vida social?
10. ¿Ha afectado la enfermedad a su familia?
11. ¿Está satisfecho con los recursos materiales de que dispone este centro?
12. ¿Está satisfecho con la asistencia técnica?
13. ¿Está satisfecho con la asistencia humana?

### Procedimiento

En una ficha adicional se recogieron datos generales y de control. Este instrumento fue elegido por su sencillez dadas las características de estos enfermos. En la primera entrevista se tomaban los datos generales y se le explicaba al paciente la conveniencia de registrar sus respuestas. Las calificaciones se incorporaban en una base de datos en Excell, luego convertida al Statistical Package for Social Sciences (SPSS) para su procesamiento posterior. Los datos con identificación personal tuvieron siempre un tratamiento confidencial. La incorporación de pacientes se atuvo a un criterio de voluntariedad (consentimiento escrito) y se vigilaron invariablemente los aspectos éticos estipulados en la Declaración de Helsinki.

### RESULTADOS

#### Variables demográficas y clínicas que influyen en las respuestas de los pacientes en las dimensiones de calidad de vida y satisfacción

##### Muestra y diagnóstico

El total de la población estudiada fue de 130 pacientes: 85 hombres (65.38%) y 45 mujeres (34.62%).

La edad media fue de 67 años, con una mínima de 37 y una máxima de 86. El estudio incorporó a casi el doble de pacientes varones que de mujeres, y su distribución por edad y sexo coincide con la de otros estudios.

El diagnóstico de cada paciente se muestra en la Tabla 2.

**Tabla 2.** Diagnósticos en hombres y mujeres.

Hombres	N	Mujeres	N
Desconocido	1	Mama	11
Páncreas	6	Tiroides	2
Pulmón/bronquios	19	Cuerpo uterino	3
Riñon	4	Pulmón/bronquios	4
Cabeza/cuello	8	Otros	2
Otros	4	Páncreas	6
Próstata	8	Cabeza/cuello	1
Linfoma	3	Colon/Recto	3
Colon/recto	9	Linfoma	2
Estómago	7	Cuello uterino	3
Leucemia	2	Vejiga	1
Melanoma	1	Riñón	1
Cerebro	2	Estómago	1
Hígado	8	Linfoma de Hodgkin	1
Esófago	5	Ovario	2
Dx	87	Dx	43

*Control de síntomas relevantes del paciente*

El control de síntomas fue fundamental. El más frecuente fue el dolor (Tabla 3), con una mejoría

espectacular. Aumenta al mes el número de los pacientes que no presentan síntomas.

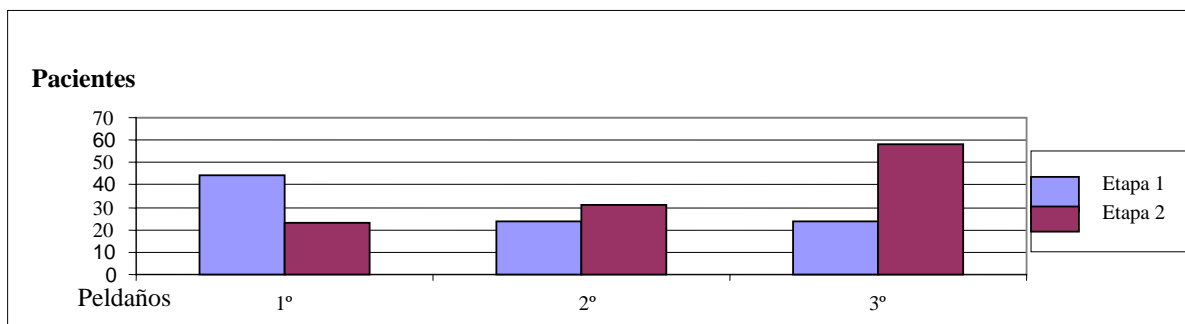
**Tabla 3.** Control de síntomas.

	SR1	SR2	Prom.	Máx.	Mín.
Control de síntomas	4	12	8	12	4
Disnea	6	5	5.5	6	5
Dolor	75	17	46	75	17
Estreñimiento	2	2	2	2	2
Náusea/vómito	6	3	4.5	6	3
Ninguno	17	70	43.5	70	17
Otros	20	21	20.5	21	20

En el control del dolor influyó el aumento del uso de opioides potentes (tercer peldaño de la Escalera Analgésica de la OMS), así como el éxito logrado

en el control del dolor irruptivo. El contraste entre el número de casos al inicio y a los treinta días se ilustra en la Gráfica 1.

**Gráfica 1.** Peldaños de la Escalera Analgésica de la OMS.



**Análisis de las dimensiones relativas a calidad de vida y satisfacción**

En esta primera parte del análisis se presentan los resultados en las dimensiones de calidad de vida y satisfacción (trece ítems). Al ser imposible referir en detalle la totalidad de los resultados, se opta aquí por presentarlos en una tabla-resumen (Tabla 4), describiendo algunos ítems con sus respectivos gráficos a modo de ejemplo del procesamiento realizado.

Como se infiere de la tabla anterior, seis de los trece indicadores del instrumento ofrecen cambios que ante un análisis categórico son medianamente o muy significativos con la aplicación del test de McNemar. Muchos de estos indicadores no ofrecen resultados significativos, ya

porque son favorables desde el mismo inicio, ya porque no alcanzan significación ante un procesamiento estadístico con las casillas del test, pero su tendencia refleja el impacto de la mejoría de las afectaciones de la calidad de vida y de la satisfacción con la intervención. Mucho más notorio es el cambio muy significativo en los niveles o grados de doce de los trece indicadores, lo que refleja el impacto benéfico de los cuidados paliativos ofrecidos. El instrumento utilizado, con toda su sencillez y brevedad, logra reflejar los cambios en la calidad de vida y la satisfacción de los enfermos, y reafirma asimismo los resultados hallados en investigaciones anteriores en esta misma unidad hospitalaria (Marrero, 2005).

Se ofrecen, como ejemplo, los resultados en el procesamiento de los ítems 1, 8 y 10.



**Tabla 4.** Resultados en los trece ítems de calidad de vida y satisfacción.

Número de pregunta e indicador de afectación por la enfermedad	Cambios en el número de casos con y sin afectación inicial y significación (*)			Cambios en los niveles o grados de afectación (número de casos) y significación			
	Con afectación	Sin afectación	Sig.	Mejoría	Se mantiene	Empeora	Sig.
1. Afectación en la apariencia física	67/54	53/45	N.S.	50	60	10	M.S.
2. Cambios de humor o de conducta	87/68	33/24	MdS	70	38	12	M.S.
3. Sintomatología física	97/69	23/18	M.S.	85	27	8	M.S.
4. Adapt. a limitaciones funcionales (**)	40/103	78/73	M.S.	75	34	11	M.S.
5. Independencia en autocuidado (**)	26/39	94/92	M.S.	48	60	12	M.S.
6. Limitaciones en las actividades por dolor	72/40	48/53	M.S.	71	44	5	M.S.
7. Interferencia del dolor en el descanso	58/13	62/68	M.S.	57	57	6	M.S.
8. Repercusiones económicas de la enfermedad	21/17	99/100	N.S.	9	110	1	N.S.
9. Limitaciones en la vida social	83/69	37/45	N.S.	57	53	10	M.S.
10. Afectaciones de la familia	98/94	22/28	N.S.	65	44	11	M.S.
Satisfacción con los recursos materiales (**)	116/120	4/0	N.S.	64	50	6	M.S.
Satisfacción con la asistencia técnica (**)	116/112	4/8	N.S.	66	49	5	M.S.
Satisfacción con la asistencia humana (**)	119/120	1/0	N.S.	68	48	4	M.S.

(\*) El numerador del quebrado se refiere al número de casos ANTES y el denominador al número de casos DESPUÉS (basal/final). Téngase en cuenta que el total en los denominadores no tiene que ser 130, pues se refiere al balance de casos en que desaparece o aparece la afectación considerando la cifra inicial en cada numerador.

(\*\*) La interpretación del cambio en el sentido de mejoría o empeoramiento se hace invirtiendo los datos originales, teniendo en cuenta la formulación de la pregunta.

*Ítem 1. “¿Le afectan los cambios que su enfermedad ha provocado en su apariencia física?”*. Los cambios provocados en la apariencia física del paciente se reflejan claramente en la Gráfica 2; desde la etapa basal a la segunda medición (a 30 días de intervención) existe una mejoría, aunque no estadísticamente significativa (test de McNemar: 0.383). Sin embargo, hay una disminución en los valores de “muy alto” a “medio” o “bajo”, que resulta altamente significativa (test de Wilcoxon: 0.000), resultado interesante si se tiene en cuenta que la enfermedad progresa y los cambios en la apariencia tienden, naturalmente, a aumentar.

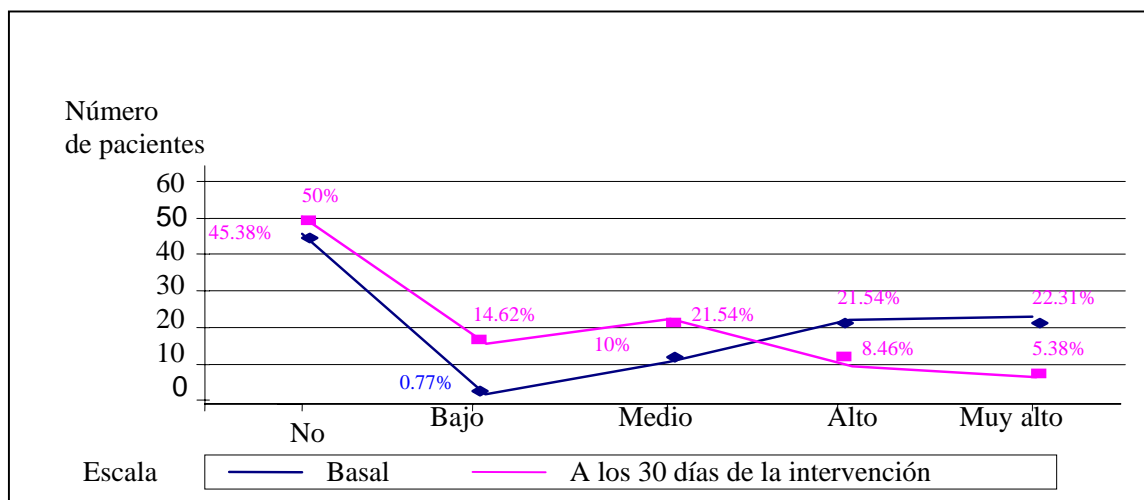
A pesar de que los tumores que más afectaciones de la apariencia física generan son los de cabeza y cuello y mama, y aún cuando se engloban otros tipos (nunca superiores en total al 40% de los casos), debe retomarse lo que la literatura formula como “alteraciones de la imagen corporal”. Este constructo evalúa las dimensiones perceptuales (grado de precisión con que la persona percibe la forma y tamaño de su cuerpo o de partes de

su cuerpo), cognitivo-actitudinales (creencias que la persona tiene acerca de su cuerpo y partes de éste, y actitudes que despiertan hacia el propio cuerpo) y conductuales (traducción lineal al plano del comportamiento de lo que ocurre en el plano perceptivo y cognitivo-actitudinal, pudiendo producir conductas de evitación de situaciones y lugares donde se muestra el cuerpo o la parte alterada, rituales de comprobación, de búsqueda de información en otras personas acerca de cómo les sienta la ropa o cómo ven las partes de su cuerpo que les desagradan, etc.). Esta claro que aquí no se utilizan procedimientos analógicos por partes ni globales para medir el componente perceptivo. Sin embargo, la literatura apunta a que los métodos de estimación global son más fiables y que los que más discriminan personas con alteraciones de la imagen corporal son los procedimientos que evalúan la insatisfacción (componente cognitivo-actitudinal), como en este caso. El ítem evalúa específicamente si ha habido afectación global del componente perceptual del cambio y constata tan

sólo la existencia o no de modificaciones preceptuales de la imagen corporal. Se llega a concluir que la intervención (quizá combinada con la propia focalización de las preocupaciones de los pacientes en otros problemas) favorece esta dimensión en los enfermos atendidos. El apoyo emocional cálido y cercano, la comunicación adecuada, el control de

síntomas y la preservación de otras áreas de bienestar a pesar del inexorable progreso de la enfermedad, parecen potenciar efectos favorables en las afectaciones producidas por cambios objetivos de su apariencia física, a nivel perceptual y cognitivo-actitudinal.

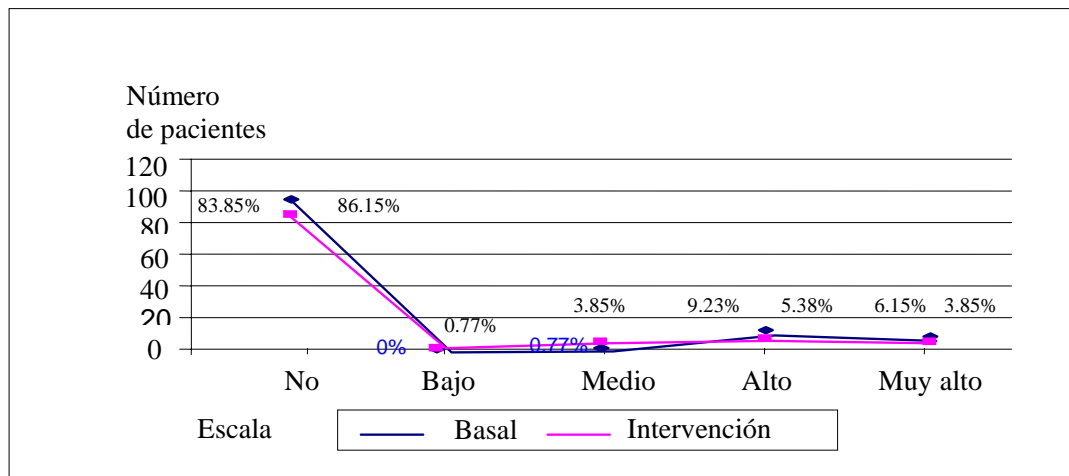
**Gráfica 2.** Ítem 1): “¿Le afectan los cambios que su enfermedad ha provocado en su apariencia física?”.



Ítem 8. “¿Ha tenido repercusiones económicas el padecer esta enfermedad?”. Esta afectación aparece solo al inicio en uno de los 99 casos y desaparece en cuatro de los 21 pacientes que la habían reportado, cambios los cuales no son significativos (McNemar 0.188) (Gráfica 3). El grado de los cambios varía favorablemente, aunque no de forma muy significativa (Wilcoxon 0.040): hay un ligero incremento de casos con nivel medio, y una reducción no muy marcada con nivel alto o muy alto.

Hay que destacar que esta dimensión es poco susceptible al cambio por la intervención en periodos de tiempo cortos; habría que valorar si, en función de mayor simplificación del instrumento y la poca información relevante que genera, procede su eliminación. Además, la ausencia de esta preocupación en un gran porcentaje de los casos al inicio, así como el escaso incremento posterior, apuntan a que puede no resultar una preocupación relevante en los enfermos avanzados.

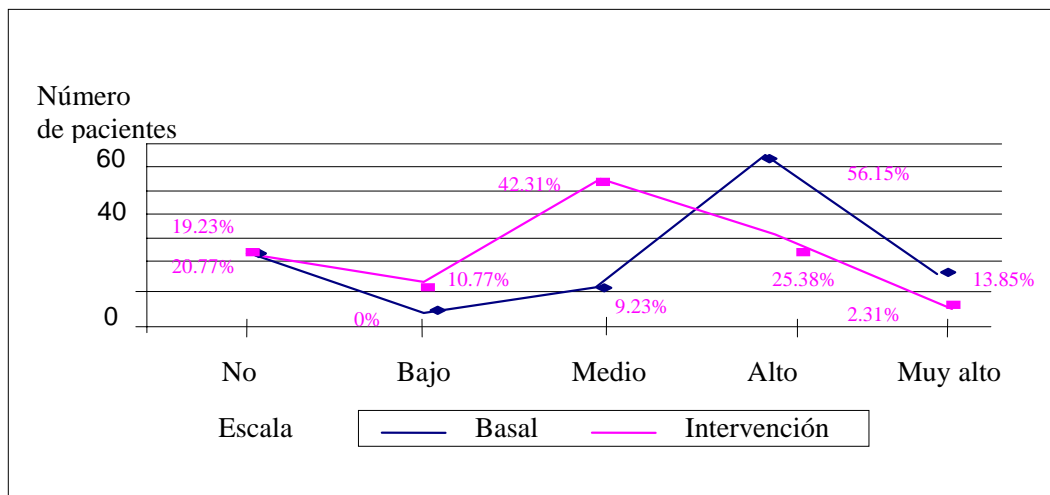
**Gráfica 3.** Ítem 8): “¿Ha tenido repercusiones económicas el padecer la enfermedad?”.



*Item 10. “¿Ha afectado su enfermedad a su familia?”*. Los ligeros cambios en esta afectación no son significativos (McNemar 0.754). Este resultado refrenda la importancia que debe prestarse no sólo a la familia sino a la preocupación que el enfermo tiene por su familia como indicador de su calidad

de vida. Sin embargo, el grado de afectación sí varía sustancial y favorablemente (Gráfica 4); en un mes se eleva la proporción de casos en los que el nivel es bajo o medio y se reducen en alto o muy alto (Wilcoxon 0.000). Al menos, es posible “frenar” esta afectación.

**Gráfica 4.** Ítem 10: “¿Ha afectado su enfermedad a su familia?”.



**Determinación de una dimensión única que resume los cambios en la calidad de vida**

En esta parte se calcula y se intenta interpretar una “dimensión única” de cambios con la intervención, lo cual no puede lograrse mediante una pregunta “integral”, hecha en diferentes momentos y con distintas escalas; tampoco es el simplista promedio de los cambios. Se acude al aprendizaje computarizado no supervisado y se construye mediante el análisis de componentes principales (ajustado aquí a variables categóricas). Para ello, los datos se prepararon en diferentes pasos, obteniéndose para cada variable la mediana, el intervalo intercuartil, los valores mínimo y máximo y los valores extremos o casos “outlier”. Luego, el análisis permitió obtener correlaciones significativas y muy significativas para la mayor parte de las variables interactuantes. A la dimensión única integral obtenida se le llamó “dimensión del cambio”, cuantificándose linealmente los valores de todas las variables sobre ella. Al interpretarla, se determinan qué variables contribuyen más y menos al cambio global. Por último, se hace un estudio de la distribu-

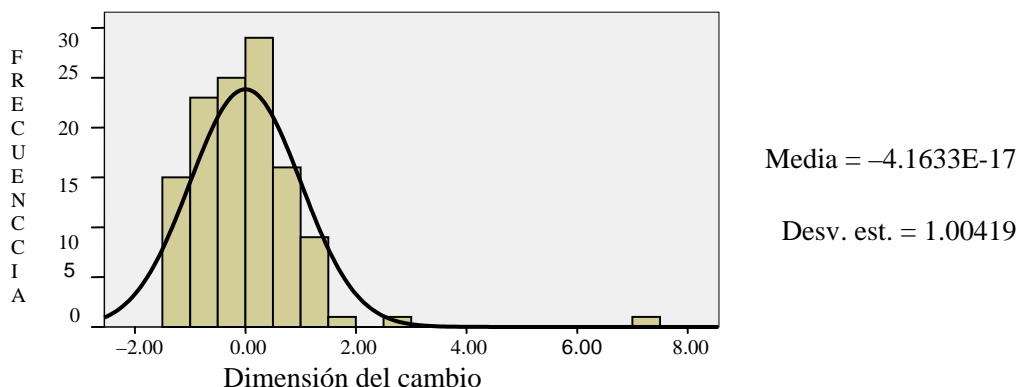
ción de esta dimensión única (ver histograma en la Gráfica 5, que muestra resultados favorables por la intervención paliativa).

La variable *Repercusiones económicas de la enfermedad* es la que menos correlaciona con las demás. Casi todas las correlaciones restantes fueron positivas, lo que indica que cuando hay un cambio favorable en una variable tiende a haber un cambio favorable en el resto. La varianza en la muestra fue de 37%, pero la de la *Dimensión única de cambio* fue casi cinco veces mayor. El coeficiente alfa de Cronbach de 0.858 habla de la consistencia interna del instrumento. Lo verdaderamente importante fue conocer cuáles son los cambios en las variables que más y menos contribuyen a la dimensión única de cambio (Tabla 5). Lo que se representa es el peso específico que tuvieron los cambios en estas variables en la variable única, no la importancia que tiene aisladamente cada una de ellas en la calidad de vida y en la atención paliativa. Este es un modelo matemático que refleja cambios con una intervención en una unidad de análisis de magnitud nada desdeñable.

**Tabla 5.** Contribución diferencial de las variables a la dimensión única de cambio.

Variables que más contribuyen a la dimensión total de cambio	Coef.	Variables que menos contribuyen a la dimensión total de cambio	Coef.
Satisfacción con asistencia técnica	0.805	Afectaciones a la familia	0.296
Satisfacción con recursos materiales	0.805	Adaptación a las limitaciones de enfermedad	0.459
Independencia para autocuidado	0.782	Limitaciones por dolor en el descanso	0.470
Satisfacción con asistencia humana	0.662	Limitaciones por dolor en actividades	0.473
Afectaciones por síntomas físicos	0.637		

**Gráfica 5.** Distribución de la dimensión única de cambio.



Como se observa en la Gráfica 5, la curva de distribución no reúne requisitos de normalidad, tiene una curtosis con sesgo positivo (por los efectos favorables de la intervención) y determina emplear técnicas no paramétricas en los demás procesamientos.

**Análisis de la posible dependencia de la dimensión de cambio respecto de variables generales**

El objetivo de estas comparaciones es determinar si hay grupos de pacientes que tienen en general un cambio más favorable en la calidad de vida y la satisfacción que otros, o por el contrario estos cambios son igualmente favorables para todos los grupos.

Puede decirse que ninguna de las variables generales, excepto la extensión de la enfermedad (presencia de metástasis), tiene resultados directos sobre la dimensión del cambio en los niveles de calidad de vida y satisfacción. No obstante, aún pudiera pensarse que si estas variables se estudian en interacción, tales diferencias podrían aparecer. Con ese objetivo, se hizo un análisis multivariado con la técnica de CHAID (árbol de decisión). Todas las variables generales, antes analizadas individualmente, fueron consideradas potenciales para

desarrollar este árbol, y ninguna de ellas interactuó significativamente, salvo la profesión con la extensión de la enfermedad. El procesamiento estadístico marca diferencias entre estos grupos, pero no puede atribuir a este hallazgo una relación causal.

Un resumen final de esta cuarta parte del análisis puede intentarse en la Tabla 6.

Los resultados de este análisis demuestran que la mayoría de las variables sociodemográficas y clínicas no influyen decisivamente en la dimensión de los cambios acaecidos en la calidad de vida y satisfacción con la intervención, lo cual atribuye a esta última un peso importante en los cambios favorables encontrados en estos indicadores de impacto.

**DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

Se identifican y caracterizan los cambios en diversas dimensiones de la calidad de vida y en la satisfacción con la atención recibida a lo largo de un año por 130 enfermos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital “Dr. Negrín” de Las Palmas de Gran Canaria. Entre los resultados, destacan los siguientes:

**Tabla 6.** Análisis univariado y multivariado.

TIPO DE PROCESAMIENTO	VARIABLES	ESTADÍSTGRAFO Y SIGNIFICACIÓN	COMENTARIOS
Análisis univariado (Variables aisladas)	Edad	Kruskal Wallis – 0.602 - N.S.	Edad no influye en los cambios.
	Sexo	Mann Whitney – 0.302 - N.S.	Sexo no influye en los cambios.
	Escolaridad	Kruskal Wallis – 0.295 - N.S.	Nivel de escolaridad no influye en los cambios.
	Presencia o no de cuidadores	Mann Whitney – 0.165 - N.S.	Presencia de cuidadores no influye en los cambios.
	Cantidad de cuidadores	Kruskal Wallis – 0.736 - N.S.	Cantidad de cuidadores no influye en los cambios.
	Profesión u oficio	Kruskal Wallis – 0.164 - N.S.	Profesión u oficio no influye en los cambios.
	Grupos de diagnóstico	No se procesan por haber demasiados grupos, algunos con pocos pacientes; pero a simple vista se ve que no influye esta variable en los cambios.	
	Extensión de la enfermedad (metástasis)	Kruskal Wallis – 0.004 - M.S.	Los casos metastáticos son más propensos a recibir beneficios de la intervención paliativa.
Análisis multivariado (técnica CHAID)	De todas las variables, las únicas que marcan diferencias significativas en la interacción son: la profesión con la extensión de la enfermedad.		

1. Hay un buen control sintomático, especialmente del dolor.

2. Seis de trece indicadores de calidad de vida y satisfacción ofrecen cambios favorables medianamente o muy significativos (cambios de humor o comportamiento, sintomatología física, adaptación a limitaciones funcionales, independencia en el autocuidado, limitaciones por el dolor en las actividades, interferencia del dolor en el descanso). Muchos indicadores no alcanzan significación porque son favorables desde el mismo inicio o porque presentan casillas pequeñas para el procesamiento del test, pero su tendencia refleja el impacto de la mejoría de las afectaciones con la intervención.

3. Doce de los trece indicadores del instrumento reflejan el impacto beneficioso de los cuidados paliativos al disminuir significativamente la magnitud de la afectación en esas doce dimensiones al cabo de un mes de intervención paliativa. La única dimensión que no cambia es la de las repercusiones económicas de la enfermedad.

4. Se logra identificar, mediante un modelo matemático, una dimensión única de la calidad de vida y la satisfacción a partir de los cambios ocurridos, lo cual permitió *a)* obtener una varianza casi cinco veces mayor a la inicialmente encontrada (37%); *b)* identificar los casos “*outliers*” o casos extremos que se separan de la ubicación de

los demás enfermos en determinadas variables; *c)* determinar que hubo correlaciones positivas entre todas las variables-dimensiones, lo que indica que cuando hay un cambio favorable en una variable, tiende a haber un cambio favorable en todas las demás; *d)* conocer que la dimensión “repercusiones económicas de la enfermedad” es la que menos correlaciona con las demás, y *e)* determinar cuáles son las variables cuyos cambios son los que más contribuyen a la dimensión única del cambio (satisfacción con la asistencia técnica y los recursos materiales, independencia para autocuidado, satisfacción con la asistencia humana, afectaciones por síntomas físicos), y cuáles cuyos cambios menos contribuyen (afectaciones a la familia, adaptación a las limitaciones por la enfermedad, limitaciones por dolor en el descanso y limitaciones por dolor en las actividades).

5. El análisis univariado del peso específico que tuvieron las variables estudiadas en la dimensión única del cambio permitió concluir que, aisladamente, las variables sociodemográficas y clínicas (excepto la presencia de metástasis) no tienen influencia decisiva en la dimensión de los cambios acaecidos en la calidad de vida y satisfacción con la intervención. El análisis multivariado de la interacción de variables demostró que la única interacción significativa era la de la profesión con la extensión de la enfermedad.

Los resultados encontrados en esta investigación atribuyen a las acciones de intervención que se realizan en esa unidad hospitalaria el peso decisivo en las modificaciones favorables reflejadas en estos indicadores de impacto, demostrando la efectividad de los cuidados paliativos que se brindan. El instrumento utilizado, sencillo y bre-

ve, logra reflejar los cambios en la calidad de vida y la satisfacción de los enfermos a través de un coeficiente de consistencia interna muy alto (alfa de Cronbach de  $-0.858$ ), ratificando resultados encontrados en estudios anteriores en la misma unidad con otros instrumentos, por lo que se recomienda para futuros trabajos.

## REFERENCIAS

- Ahmedzal, S. (1993). Quality of life measurement in palliative care: Philosophy, science or pontification? *Progress in Palliative Care*, 1(1): 6-10.
- Anguera, M.T. (1990). Programas de intervención: ¿hasta qué punto es factible su evaluación? *Revista de Investigación Educativa*, 8, 77-93.
- Arraras, J.L., Wright, S.J. y Ahmedzal, S. (1995). Progresos en la medición de la calidad de vida en cuidados paliativos. *Proceedings of the 8th Annual Conference of the European Health Psychology Society*, I, 627-632. Alicante: Universidad de Alicante.
- Barbat, I. (1995). *Eficacia de los cuidados paliativos en la comunidad y la calidad de vida del paciente oncológico*. Tesis de Especialista en Medicina General Integral. La Habana: Instituto Superior de Ciencias Médicas.
- Bayés, R. (2000). Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 7, 70-74.
- Bayés, R. (2005). Psicología y cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 12(3), 137-138.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bayés, R. y Barreto, P. (1992). Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. *Clínica y Salud*, 3(1), 11-19.
- Bayés, R. y Limonero, J.T. (2005). Influencia de la proximidad de la muerte en los factores que pueden ayudar a morir en paz. *Medicina Clínica*, 124(14), 556.
- Bayés, R. y Morera, M. (2000). El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria. *Medicina Clínica* (Barcelona), 115, 141-144.
- Berk, R.A. y Rossi, P.H. (1990). *Thinking about program evaluation*. Newbury Park, CA: Sage.
- Bowling, A. (1992). *Measuring health: A review of quality of life measurement scales*. Washington: Open University Press.
- Buela-Casal, G. y Arco T., J.L. (1999). Metodología en evaluación de programas. En M. A. Simón (Ed.): *Manual de psicología de la salud: fundamentos, metodología y aplicaciones* (pp. 383-398). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Calman, K.C. y Hanks, G. (1993). Clinical and health services research in palliative care. En D. Doyle, G. Hanks y J. McDonalds (Eds): *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (pp. 73-77). Oxford: Oxford University Press.
- Cohen, S.R., Boston, P., Mount, B.M. y Porterfield, P. (2001). Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine*, 15(5), 363-371.
- Cohen, S.R., Mount, B.M., Bruera, E., Provost, M., Rowe, J. y Tong, K. (1997). Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: A multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 11(1), 3-20.
- Cullen, K. (1998). El síndrome de burnout: cómo cuidar al cuidador. En E. López Imedio (Ed.): *Enfermería en cuidados paliativos* (pp. 268-273). Madrid: Panamericana.
- Chacón, M., Grau, J. y Llantá, M.C. (2003). Burnout en los equipos de cuidados paliativos: evaluación e intervención. En M. Gómez-Sancho (Ed.): *Avances en cuidados paliativos* (t. III, cap. 78, pp. 149-168). Las Palmas de Gran Canaria (España): GAFOS.
- De Haes, J.C. y Van Knippenberg, F.C. (1987). Quality of life of cancer patients. En N.K. Aaronson y J. Beckman (Eds.): *The quality of life of cancer patients*. New York: Raven Press.
- De Haes, J.C. y Van Knippenberg, F.C. (1989). Quality of life instruments for cancer patients: "Babel's tower revisited". *Journal of Clinical Epidemiology*, 42, 1239-1241.
- De Lima, L. (2003). Cuidados paliativos en Latinoamérica: nuevos avances. En M. Gómez Sancho (Ed): *Avances en cuidados paliativos* (t. III, cap. 102, pp. 705-749). Las Palmas de Gran Canaria (España): GAFOS.

- Fernández B., R. (Dir.) (1995). *Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud*. Madrid: Síntesis.
- Ferro, N. y Cuello, G. (1998). Evaluation of burnout in oncology physician and nurses. *Psychooncology*, 7(4), suppl. 115.
- Font, A. (1988). *Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer*. Tesis doctoral. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Gómez-Batiste, X., Fontanals, M.D., Vía, J.M. et al. (1994). Planificación e implementación de servicios de cuidados paliativos (1): Principios básicos. *Medicina Paliativa*, 1(2), 5-14.
- Gómez-Batiste, X., Miró, M., Alcalde, R. et al. (1995). *Estándares de cuidados paliativos. Programa "Vida als arrys"*. Barcelona: Servei Català de la Salut.
- Gómez-Sancho, M. (2003a). Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad. En M. Gómez-Sancho (Ed.): *Avances en cuidados paliativos* (t. I, cap. 6, pp. 113-136). Las Palmas de Gran Canaria (España): GAFOS.
- Gómez-Sancho, M. (2003b). La medicina y la sociedad. En M. Gómez Sancho (Ed.): *Avances en cuidados paliativos* (t. I, cap. 7, pp. 137-170). Las Palmas de Gran Canaria (España): GAFOS.
- Gómez-Sancho, M., Ojeda Martín, M. et al. (1999). *Cuidados paliativos: control de síntomas*. Madrid: Asta Médica.
- Grau, J. (1997). *Calidad de vida y salud: problemas en su investigación*. Tesis de Especialidad en Psicología de la Salud. La Habana: Instituto Superior de Ciencias Médicas.
- Grau, J., Chacón, M., Romero, T. et al. (2001). Evaluación del Programa Nacional de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos en su primera fase de implementación. *Memories of the 23th Annual Meeting of the International Association of Cancer Registries*. La Habana.
- Grau, J., Chacón, M., Romero, T. (2002). *La comunicación en salud y los entrenamientos en habilidades sociales y asertividad en la formación de profesionales de la salud y la prevención del burnout* (2a. ed.). La Habana: ELAM: Impresiones Ligeras.
- Grau, J., Jiménez, P.J., Chacón, M. et al. (1995). *Dolor y calidad de vida en pacientes oncológicos preterminales*. Reporte de investigación. La Habana: INOR.
- Grau, J. y Romero, T. (2001). Los enfermos de cáncer y su calidad de vida: apuntes para una reflexión. En G. Aréchiga y cols. (Eds.): *Dolor y paliación. Recursos en la medicina actual* (pp. 295-320). Guadalajara (México): Ediciones Cuéllar.
- Grau, J. y Victoria, C.R. (2005). Calidad de vida y psicología de la salud. En L. Oblitas (Ed.): *Manual de psicología de la salud hospitalaria*. Disponible en línea: [www.psicologiaincientifica.com](http://www.psicologiaincientifica.com).
- Guerra M., A. (2007). *Evaluación del impacto del Programa de Cuidados Paliativos en la calidad de vida de pacientes atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario "Dr. Negrín": hospital, domicilio y consultas externas*. Tesis Doctoral. Las Palmas de Gran Canaria: Universidad de Las Palmas.
- Higgingson, I. (1993). *Clinical audit in palliative care*. Radcliffe: Harvard Medical Press Ltd.
- Horton, R. (2002). Differences in assessment of symptoms and quality of life between patients with advanced cancer and their specialist palliative care nurses in a home care setting. *Palliative Medicine*, 16(6), 488-549.
- Jarvis, H., Burge, F.I. y Scott, C.A. (1996). Evaluating a palliative care program: Methodology and limitations. *Journal of Palliative Care*, 12(2), 23-33.
- Lamberg, L. (2002). "Palliative care" means "active care": It aims to improve quality of life. *JAMA*, 288(8), 943-944.
- Loo, R.S.K., Woo, J., Zhoc, K.C.H., Li, C.Y.P., Yeo, W., Johnson, P., Mak, Y. y Lee, J. (2002). Quality of life of palliative care patients in the last two weeks of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(4), 388-397.
- Marrero M., M.S. (2003). La inclusión de pacientes en los estudios de investigación. *Memorias del V Congreso Nacional de la SECPAL*. Las Palmas de Gran Canaria (España).
- Marrero M., M.S. (2005). *La evaluación de la calidad de vida en pacientes y familiares como indicadores de impacto de un programa de cuidados paliativos*. Tesis Doctoral. Las Palmas de Gran Canaria (España): Universidad de Las Palmas.
- Méndez, J. y Grau, J. (2003). La evaluación psicológica del enfermo al final de la vida: principios y técnicas. La evaluación del sufrimiento y de la calidad de vida. En M. Gómez Sancho (Ed.): *Avances en cuidados paliativos* (t. II, cap. 44, pp. 151-170). Las Palmas de Gran Canaria (España): GAFOS.
- Moreno, B. y Ximénez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. En G. Buena-Casal, V. Caballo y J. C. Sierra (Eds.): *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (pp. 1045-1070). Madrid: Siglo XXI.
- Oficina Sanitaria Panamericana (1998). *Cuidados paliativos: guías para el manejo clínico. Programa de enfermedades no transmisibles, división de prevención y control de enfermedades*. Washington: Autor.
- Ojeda M., M., Gómez-Sancho, M., Sejean, N., Guerra M., A. y Marrero M., M.S. (2006a). Funcionabilidad, autocuidado y limitación: calidad de vida. *Medicina Paliativa*, 13(Supl. I), 85-86.
- Ojeda M., M., Gómez-Sancho, M., Sejean, N., Guerra M., A. y Marrero M., M.S. (2006b). Satisfacción de los pacientes y calidad de vida. *Medicina Paliativa*, 13(Supl. I), 129-130.

- Organización Mundial de la Salud (1995a). Asistencia paliativa. En OMS (Ed.): *Programas nacionales de lucha contra el cáncer. Directrices sobre política y gestión* (pp. 82-86). Ginebra: Autor.
- Organización Mundial de la Salud (1995b). El dolor de cáncer, el cuidado paliativo y la Organización Mundial de la Salud: Prioridades para 1995-1999. *Cancer Pain Relief*, 8(1), 1-2.
- Organización Mundial de la Salud (1997). La formación de las enfermeras: del consenso internacional a la práctica local. *Cancer Pain Relief*, 10(1), 1-2.
- Pascual L., A. (2003). Formación en medicina paliativa. En M. Gómez Sancho (Ed.): *Avances en cuidados paliativos* (t. III, cap. 98, pp. 641-654). Las Palmas de Gran Canaria (España): GAFOS.
- Peñacoba, C., Fernández, A., Morato, V., González G., J.L., López, A. y Moreno, R. (2004). Una aproximación a la calidad de vida de los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos. *Psicología y Salud*, 14, 13-23.
- Rathbone, G.V., Horsley, S. y Goacher, J. (1994). A self-evaluated assessment suitable for seriously ill hospice patients. *Palliative Medicine*, 8, 29-34.
- Richards, M.A. y Ramirez, A.J. (1997). Quality of life: The main outcome measure of palliative care. *Palliative Medicine*, 11(2), 89-92.
- Ruiz de Chávez, M., Martínez N., G., Calvo R., J.M. et al. (1990). Bases para la evaluación de la calidad de la atención en las unidades del sector salud. *Salud Pública de México*, 32(002). Disponible en línea: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=10632207> (Fecha de consulta: 12 de octubre de 2006).
- Slevin, M.L., Plan, H., Lynch, D. et al. (1988). Who should measure quality of life: the doctor or the patient? *British Journal of Cancer*; 57, 109-112.
- Szalai, A. (1976). The meaning of comparative research on the quality of life. En A. Szalai y F. M. Andrews (Eds.): *The quality of life. Comparative studies*. London: Sage.
- Vachon, M.L. (1995). Staff stress in hospice/palliative care: a review. *Palliative Medicine*, 9(2), 91-122.
- Viney, L.L., Walker, B.M., Robertson, T. y Lille, B. (1994). Dying in palliative care units and in hospital: A comparison of the quality of life of terminal cancer patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62(1), 157-164.