

Evaluación de indicadores organizativos, de proceso y de resultados del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social “la Caixa”

**Informe de resultados
Versión Final
Fecha: 20/12/2011**

**Observatorio “QUALY”
Centro Colaborador OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos
Institut Català d’Oncologia**



Obra Social “la Caixa”

1 Índice

1	Índice.....	3
2	Antecedentes y justificación.....	6
2.1	Introducción.....	6
2.2	Modelo de organización.....	7
2.3	Modelo de atención.....	7
2.3.1	Epidemiología de las enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado en España.....	8
2.3.2	Características de la situación de enfermedad avanzada-terminal.....	8
2.3.3	Necesidades de pacientes y familias.....	9
2.4	Justificación.....	9
3	Diseño de la evaluación.....	100
3.1	Resumen del diseño de la evaluación.....	100
3.1.1	Periodo de evaluación.....	100
4	Evaluaciones realizadas.....	111
4.1	Voluntarios.....	111
4.1.1	Indicadores de proceso relativos a voluntarios.....	111
4.1.1.1	Variables sociodemográficas.....	111
4.1.1.2	Variables descriptivas.....	111
4.2	Evaluación de la intervención en pacientes.....	111
4.2.1	Indicadores organizativos relativos a pacientes.....	111
4.2.1.1	Variables organizativas.....	111
4.2.2	Indicadores de proceso relativos a pacientes.....	122
4.2.2.1	Variables sociodemográficas.....	122
4.2.2.2	Variables descriptivas de la atención psicosocial.....	122
4.2.3	Indicadores de resultados relativos a pacientes.....	122
4.3	Evaluación de la intervención en familiares (individuales).....	133
4.3.1	Indicadores organizativos relativos a familiares (individuales).....	133
4.3.1.1	Variables organizativas.....	133
4.3.2	Indicadores de proceso relativos a familiares (individuales).....	144
4.3.2.1	Variables sociodemográficas.....	144
4.3.2.2	Variables descriptivas de la atención psicosocial.....	144



4.3.3	Indicadores de resultados relativos a familiares (individuales).....	144
5	Resultados.....	166
5.1	Voluntarios.....	166
5.1.1	Indicadores de proceso relativos a voluntarios.....	166
5.1.1.1	Resultados sociodemográficos.....	166
5.1.1.2	Resultados descriptivos.....	177
5.2	Evaluación de la intervención en pacientes.....	187
5.2.1	Indicadores organizativos relativos a pacientes	188
5.2.1.1	Resultados organizativos	188
5.2.2	Indicadores de proceso relativos a pacientes.....	188
5.2.2.1	Resultados sociodemográficos.....	188
5.2.2.2	Resultados descriptivos de la atención psicosocial.....	233
5.2.3	Indicadores de resultados relativos a pacientes	255
5.2.3.1	Estado de ánimo.....	255
5.2.3.2	Ansiedad.....	28
5.2.3.3	Malestar.....	29
5.2.3.4	Sentido	300
5.2.3.5	Paz/perdón	311
5.2.3.6	Adaptación.....	322
5.2.3.7	Sufrimiento	33
5.3	Evaluación de la intervención en familias.....	34
5.3.1	Indicadores de resultados relativos a familiares	34
5.3.1.1	Resultados organizativos	34
5.3.2	Indicadores de proceso relativos a los familiares	34
5.3.2.1	Resultados sociodemográficos.....	34
5.3.2.2	Resultados descriptivos de la atención psicosocial.....	35
5.3.3	Indicadores de resultados relativos a familiares individuales	37
5.3.3.1	Malestar.....	37
5.3.3.2	Ansiedad.....	38
5.3.3.3	Depresión	39
5.3.3.4	Insomnio.....	400



6	Conclusiones	42
7	Discusión	44
7.1.1	Datos funcionales	44
7.1.2	Efectividad en pacientes	44
7.1.3	Efectividad en familiares	44

2 Antecedentes y justificación

2.1 Introducción

Cada año mueren en España más de 300.000 personas a causa de una enfermedad crónica evolutiva de pronóstico de vida limitado, con una evolución progresiva y alta necesidad y demanda de atención. Los objetivos fundamentales de la atención paliativa consisten en el alivio del sufrimiento, la promoción de la autonomía, de la calidad de vida y la adaptación de pacientes y familias a la evolución progresiva de la enfermedad, mejorando así su experiencia en fases avanzadas de la misma y al final de la vida.

En el marco de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" nace con los objetivos de mejorar la calidad de atención y de aportar experiencia y evidencia en los aspectos referentes a la atención emocional, social y espiritual de las personas enfermas y de sus familiares, así como para proporcionar apoyo a los profesionales de Cuidados Paliativos.

El Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" fue diseñado por el Observatorio "Quality" de Atención al Final de la Vida - Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para Programas Públicos de Cuidados Paliativos, del Instituto Catalán de Oncología, a petición expresa de la Obra Social "la Caixa", como uno de los elementos de la misión de la Obra Social de atender las necesidades menos cubiertas de personas en situación de vulnerabilidad, especialmente con enfermedades avanzadas y terminales.

La misión del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" es la de promover, en España e internacionalmente, la atención integral de las necesidades de las personas con enfermedad avanzada mediante la generación de experiencia y evidencia, especialmente en la áreas de la atención psicosocial, espiritual, la atención del duelo y el soporte a los profesionales.

Los objetivos del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" son los de atender a personas con enfermedades avanzadas y a sus familias, especialmente los aspectos emocionales, espirituales y sociales; generar evidencia y experiencia de modelos efectivos y eficientes de atención, intervención, y evaluación; así como diseminar conocimiento en estas áreas a través de actividades formativas. Todo ello como una medida catalítica que permita que, una vez demostradas experiencia y evidencia, instituciones privadas y públicas adopten modelos similares de atención y organización.

A partir de un estudio de evaluación cualitativa de la actual cobertura de la atención paliativa en España, se identificaron las áreas de mejora de la atención¹. A partir de sus conclusiones, se definieron un modelo de atención, la atención integral; un modelo

¹ Gómez-Batiste X, Ferris F, Paz S, Espinosa J, Porta-Sales J, Esperalba J. How to ensure good quality palliative care: a Spanish Model. Eur J Palliat Care, 2008; 15 (3): 142-147

de organización, los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS); y se realizó una convocatoria de Organizaciones no Lucrativas para la implementación de EAPS, cuya finalidad consiste en complementar la atención de los dispositivos de Cuidados Paliativos ya existentes.

2.2 Modelo de organización

Los EAPS se implementaron al inicio de 2009. Se constituyeron 30 EAPS, con un total de 120 profesionales, de los que un 58% eran psicólogos, un 22% trabajadores sociales, un 22% enfermeras y el 2% restante, otros profesionales (médicos, sacerdotes, etc...).

Los EAPS están distribuidos por las 17 Comunidades Autónomas (CCAA) de España, con un mínimo de 1 EAPS por CCAA. Actualmente, el número de EAPS es de 29, uno de ellos pediátrico, y la cifra de dispositivos de Cuidados Paliativos que reciben apoyo por parte de los EAPS (equipos de soporte domiciliario, equipos de soporte hospitalario, unidades de Cuidados Paliativos de agudos y unidades de Cuidados Paliativos en centros sociosanitarios) es de 163.

Los miembros de los EAPS siguieron un programa de formación común² específicamente diseñado para el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa". Esta formación general se sigue ampliando y actualizando permanentemente, profundizando en aspectos más específicos, en función de los nuevos retos y necesidades identificados.

La organización funcional de los EAPS también contempló el diseño, desarrollo y utilización sistemática de una documentación de registro asistencial, así como el seguimiento periódico de la gestión estratégica y de la actividad realizada.

2.3 Modelo de atención

Los EAPS actúan complementando la labor que realizan los profesionales de los equipos de Cuidados Paliativos, de los que reciben los casos por derivación directa, aportando valores añadidos de atención a aspectos nucleares de las necesidades de las personas al final de la vida.

Esta concepción de atención integral está explícitamente presente en la definición que la OMS hacía en 1990 de los Cuidados Paliativos: "cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento". En esta definición, la OMS plantea la necesidad del control del dolor, así como de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual; y expone como objetivo de los cuidados paliativos el proporcionar la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familiares³.

² Postgrau d'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades i els seus Familiars. Universitat Abat Oliba. Coordinació Xavier Gómez-Batiste. Diciembre 2009.

³ World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a WHO expert committee. Geneva: WHO; 1990.

El modelo de atención propuesto se basa en el modelo de necesidades multidimensional de pacientes y familias seguido de una intervención sistematizada que incluye una evaluación, la definición compartida de los objetivos terapéuticos con el paciente, la instauración de un plan terapéutico global y un seguimiento que responda a las necesidades y demandas cambiantes.

Los principios en los que se basa son los de la atención planificada preventiva, la ética clínica y la gestión adecuada del caso.

2.3.1 Epidemiología de las enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado en España

La mortalidad global en España en 2009 fue de 9/1000⁴. Se estima que el 60-75% de las personas fallecen a causa de enfermedades crónicas evolutivas⁵, tras una evolución progresiva con frecuentes crisis de necesidades. Las causas más frecuentes de muerte por enfermedad avanzada-terminal son el cáncer (25%), las enfermedades neurológicas progresivas de alta o baja prevalencia (25%) y las denominadas insuficiencias orgánicas (cardíaca, respiratoria, renal, hepática u otras), además de la combinación de co-morbilidad o pluripatología asociada al envejecimiento y la dependencia. En términos de mortalidad, la proporción de personas que fallecen a causa de cáncer vs no-cáncer es de 1:2-2.5 y en términos de prevalencia, la proporción podría ser de 1:10.

2.3.2 Características de la situación de enfermedad avanzada-terminal

Definimos como situación de enfermedad avanzada-terminal (SEAT) aquella en la que existe una o varias enfermedades crónicas evolutivas, con escasa respuesta al tratamiento específico, síntomas múltiples, intensos, multifactoriales y cambiantes; alto impacto emocional, social y espiritual sobre enfermo y familia; deterioro progresivo, evolución con frecuentes crisis de necesidades y demandas; y pronóstico de vida limitado (semanas, meses o pocos años)⁶, que generan una situación con alta demanda y necesidad de apoyo, alta frecuentación de recursos sanitarios y frecuente necesidad de decisiones ético-clínicas.

Las consecuencias fundamentales son el sufrimiento y el impacto emocional negativo, a causa de una experiencia personal y familiar difícil; las dificultades de adaptación a la situación y a la evolución progresivas, así como la alta necesidad y demanda de recursos.

⁴ ENCP Estrategia Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio Sanidad y Consumo, Madrid 2007. Disponible en www.estrategiaencuidadospaliativos.es. Consultado el 04 de Octubre de 2010.

⁵ McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. J Pain Symptom Manage, 2006; 32(1): 5-12.

⁶ Palliative Care Australia. A guide to palliative care Service development: a population-based approach 2003. Disponible en: www.pallcare.org.

2.3.3 Necesidades de pacientes y familias

Las necesidades de los pacientes en SEAT y sus familias se han descrito en un modelo multidimensional, el "Square of Care"⁷, que las identifica como: necesidades relativas al cuidado de la enfermedad, físicas (síntomas, autonomía), emocionales (adaptación, síntomas neuropsicológicos, otros), sociales-familiares, espirituales (o trascendentes), prácticas, relativas al final de la vida y últimos días y, finalmente, las de atención al duelo.

Los principios de los Cuidados Paliativos consisten en la atención integral de todas las necesidades de cada dimensión con un modelo de atención e intervención sistemático, practicado por un equipo interdisciplinar competente, tomando la ética clínica como metodología para la toma de decisiones y la gestión de caso y la atención avanzada planificada como metodologías de organización de la atención en todos los recursos de un sistema de salud⁸.

2.4 Justificación

Las necesidades de tipo psicosocial y espiritual de los pacientes en SEAT han sido identificadas como una de las mayores áreas de mejora del nuestro sistema de Cuidados Paliativos. Los EAPS intervienen proporcionando atención a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de los pacientes en SEAT, aspectos nucleares para la percepción de bienestar, significado, esperanza y paz al final de la vida.

La creación del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" representa una iniciativa innovadora, complementaria y de colaboración coyuntural con la actual cobertura del sistema sanitario público y que se orienta a facilitar la adopción futura de modelos similares por parte de las instituciones sanitarias.

De acuerdo con las normas metodológicas y de rigor que rigen la generación de evidencia científica, el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" contempla, como una parte importante de sus objetivos, la evaluación e interpretación de los resultados obtenidos por los EAPS.

Con esta finalidad se plantea la presente evaluación de la efectividad clínica de las intervenciones de los EAPS en las dimensiones psicológicas sobre las que intervienen en la atención a pacientes y familiares, así como el análisis de parámetros descriptivos y organizativos del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa".

⁷ Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage*, 2002 Aug;24(2):106-23.

⁸ Gómez-Batiste X, Paz S, Porta-Sales J, Espinosa J, Trelis J, Esperalba J. Basic definitions, principles, and concepts on the organization of public health palliative care programmes and services. Disponible en: www.iconcologia.net/catala/qualy/centre_descripcio.htm. Consultado el 05 de Octubre de 2010.

3 Diseño de la evaluación

3.1 Resumen del diseño de la evaluación

Los pacientes en SEAT y los familiares (individuales) de pacientes en SEAT que han participado en la evaluación han sido derivados por los profesionales de Cuidados Paliativos a los que dan apoyo los EAPS del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa", atendidos por éstos y no presentan cuadros sintomáticos susceptibles de inclusión en los criterios del DSM-IV o el CIE-10.

Los equipos de Cuidados Paliativos y los voluntarios que han participado en la evaluación son los receptores de la actividad de los EAPS y los colaboradores, respectivamente, del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa".

3.1.1 Periodo de evaluación

Se han incluido en la evaluación a todos aquellos pacientes en SEAT y familiares (individuales) atendidos por los EAPS que, cumpliendo todos los criterios de inclusión y no cumpliendo ningún criterio de exclusión, fueron visitados **entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011**; así como a todos los equipos de Cuidados Paliativos y voluntarios que formaban parte del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" en ese mismo periodo.

Para la evaluación de la efectividad de la intervención psicosocial de los EAPS, se han analizado los datos de los pacientes y familiares (individuales) que han sido visitados por éstos entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011 y con un mínimo de 2 visitas de seguimiento tras la primera visita. Se trata de un diseño cuasi-experimental, prospectivo, multicéntrico, de un solo grupo pre-test/post-test.

3.2 Número de participantes

Se han reclutado en el estudio a **todos los pacientes y familiares (individuales)** atendidos por los EAPS del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011 que cumplieran todos los criterios de inclusión y no cumplieran ningún criterio de exclusión, así como a **todos los equipos de Cuidados Paliativos de referencia y voluntarios colaboradores** del Programa en ese mismo periodo.

3.3 EAPS participantes

En la actualidad existen 29 EAPS en España, de los cuales 1 es pediátrico. Dadas las características de las evaluaciones propuestas en el estudio, los equipos que han participado son **la totalidad de los EAPS** del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa".

4 Evaluaciones realizadas

La presente evaluación contempla el análisis, conforme a la metodología al uso en la evaluación de programas y actividades en el campo de la intervención psicosocial en Cuidados Paliativos, de los datos de la actividad e intervención habitual de los profesionales generados por los EAPS y recogidos a través de la plataforma virtual de gestión de datos del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa".

4.1 Voluntarios

4.1.1 Indicadores de proceso relativos a voluntarios

4.1.1.1 Variables sociodemográficas

Se han analizado las siguientes variables sociodemográficas de los voluntarios del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" **entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011**:

- Edad
- Género
- Situación laboral
- Vivencias de situación de fin de vida en el propio entorno sociofamiliar
- Experiencia previa de voluntario

4.1.1.2 Variables descriptivas

Se han analizado las siguientes variables descriptivas de los voluntarios del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" **entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011**:

- Lugar de compromiso
- Horas de dedicación semanales
- Tipo de actividad voluntaria

4.2 Evaluación de la intervención en pacientes

4.2.1 Indicadores organizativos relativos a pacientes

4.2.1.1 Variables organizativas

Las variables organizativas analizadas en relación a las visitas realizadas por los EAPS del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" **entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011** a pacientes han sido:

- Nº total de visitas
- Nº de primeras visitas
- Nº de visitas sucesivas
- Tipo de recurso (equipo de Cuidados Paliativos responsable)

4.2.2 Indicadores de proceso relativos a pacientes

4.2.2.1 Variables sociodemográficas

Se han analizado las siguientes variables sociodemográficas de los pacientes atendidos por los EAPS del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" **entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011:**

- Edad
- Género
- Estado civil
- Lugar de origen
- Situación laboral
- Patología principal
- Motivo principal de la consulta
- Motivo del cierre

4.2.2.2 Variables descriptivas de la atención psicosocial

Se han analizado las siguientes variables descriptivas de la atención psicosocial de los pacientes atendidos por los EAPS del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" **entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011:**

- Nº de visitas por paciente
- Duración de las visitas
- Intervalo entre visitas
- Ubicación de las visitas

4.2.3 Indicadores de resultados relativos a pacientes

Se han evaluado, en la visita basal y en las dos primeras visitas de seguimiento, las siguientes dimensiones psicosociales de los pacientes atendidos por los EAPS del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" **entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011:**

- Estado de ánimo:
 - Escala categórica:
 - Bien
 - Regular
 - Mal
 - Escala numérico verbal: 0 a 10 ("muy mal" a "muy bien", respectivamente)
- Sufrimiento: escala categórica⁹: En general, ¿Cómo se le hace el tiempo (referencia temporal)

⁹ Bayés R. Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. Medicina Clínica, 1998; 110:740-743.

- Lento
- Rápido
- Otras: ¿Ud. qué diría?: pregunta abierta
- Ansiedad: escala numérico verbal¹⁰: 0 a 10
- Malestar: escala numérico verbal: 0 a 10
- Sentido: escala categórica: 1 a 5 ("la vida está llena de sentido" a "la vida no tiene ningún sentido", respectivamente)
- Paz/Perdón: escala categórica: 1 a 5 ("me siento muy reconciliado y en paz conmigo y con los demás" a "tengo una sensación muy intensa de falta de paz y perdón", respectivamente)
- Adaptación (valorada por el profesional): escala categórica:
 - Nula
 - Escasa
 - Moderada
 - Buena
 - Excelente

La efectividad de la intervención se ha evaluado considerando **la visita basal y las dos visitas sucesivas de seguimiento**, realizadas entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011, independientemente del número de visitas de seguimiento realizadas a cada paciente (**Tabla 1**).

Tabla 1. Tabla de evaluaciones en pacientes*

DIMENSIONES PSICOSOCIALES	VISITA BASAL (PRIMERA VISITA)	VISITA SEGUIMIENTO 1	VISITA SEGUIMIENTO 2
Estado de ánimo	X	X	X
Sufrimiento	X	X	X
Ansiedad	X	X	X
Malestar	X	X	X
Sentido	X	X	X
Paz/perdón	X	X	X
Adaptación	X	X	X

* Fecha de la visita basal y de las dos visitas sucesivas de seguimiento: entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011

4.3 Evaluación de la intervención en familiares (individuales)

4.3.1 Indicadores organizativos relativos a familiares (individuales)

4.3.1.1 Variables organizativas

Las variables organizativas analizadas en relación a las visitas realizadas por los EAPS del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas

¹⁰ Bruera E. et al. Instrumento ESAS (Edmonton Symptom Assessment System), 1991.

de la Obra Social "la Caixa" **entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011** a familiares (individuales) han sido:

- N° de visitas total
- N° de primeras visitas
- N° de visitas sucesivas

4.3.2 Indicadores de proceso relativos a familiares (individuales)

4.3.2.1 Variables sociodemográficas

Se han analizado las siguientes variables sociodemográficas de los familiares (individuales) atendidos por los EAPS del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" **entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011**:

- Edad
- Género
- Relación con el paciente
- Situación laboral

4.3.2.2 Variables descriptivas de la atención psicosocial

Se han analizado las siguientes variables descriptivas de la atención psicosocial de los familiares (individuales) atendidos por los EAPS del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" **entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011**:

- N° de visitas por familiar individual
- Duración de las visitas
- Intervalo entre visitas
- Ubicación de las visitas

4.3.3 Indicadores de resultados relativos a familiares (individuales)

Se han evaluado, en la visita basal y en las dos primeras visitas de seguimiento, las siguientes dimensiones psicosociales de los familiares (individuales) atendidos por los EAPS del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" **entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011**:

- Ansiedad: escala numérico verbal¹¹: 0 a 10
- Malestar: escala numérico verbal: 0 a 10
- Depresión
- Insomnio

La efectividad de la intervención se ha evaluado considerando **la visita basal y las dos primeras visitas sucesivas de seguimiento**, realizadas entre el 01 de Abril y el

¹¹ Bruera E. et al. Instrumento ESAS (Edmonton Symptom Assessment System), 1991.

15 de Septiembre de 2011, independientemente del número de visitas de seguimiento realizadas a cada familiar (**Tabla 2**).

Tabla 2. Tabla de evaluaciones en familiares (individuales)*

DIMENSIONES PSICOSOCIALES	VISITA BASAL (PRIMERA VISITA)	VISITA SEGUIMIENTO 1	VISITA SEGUIMIENTO 2
Ansiedad	X	X	X
Malestar	X	X	X

* Fecha de la visita basal y de las dos primeras visitas sucesiva de seguimiento: entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011

5 Resultados

5.1 Voluntarios

5.1.1 Indicadores de proceso relativos a voluntarios

5.1.1.1 Resultados sociodemográficos

Existen **118 voluntarios registrados**, vinculados a **8 EAPS**. Destaca el EAPS de Almería, con 51 voluntarios, y el EAPS Fundesalud, con 24.

La **edad media** de los voluntarios es de **48.6 años** (DE 14.6), con un mínimo de 22.4 años y un máximo de 77.2 años. Un **65.3%** son **voluntarias**.

Entre los que responden a la pregunta de **vivencias anteriores de situación de fin de vida** en el entorno sociofamiliar, **51 voluntarios (55.4%)** han vivido un experiencia parecida **hace más de un año**, mientras que para 34 (37%), era la primera vez (Tabla 2).

Tabla 2. Vivencias anteriores

	n	%
0-6 meses	3	3.26
6-12 meses	4	4.35
> 1 año	51	55.43
No	34	36.96
Total	92	100

26 voluntarios (22%) no respondieron a la pregunta

Entre los que responden a la pregunta de **experiencia previa de voluntario**, 41 (38.3%) tienen experiencia en equipos de cuidados paliativos (ECP); 43 (40.2%), otras experiencias y 23 (21.5%), no tenían experiencia (Tabla 3).

Tabla 3. Experiencia previa

	n	%
0-6 meses en ECP	6	5.61
6 -12 meses en ECP	1	0.93
> 1 año en ECP	34	31.78
Otras experiencias	43	40.19
Sin experiencia previa	23	21.5
Total	107	100

11 voluntarios (9.3%) no respondieron a la pregunta

Entre los que responden a la pregunta **situación laboral**, 42 voluntarios (40%) dicen estar activos, 28 voluntarios (26%) son jubilados y 20 voluntarios (19%) dicen estar en paro (Tabla 4).

Tabla 4. Situación laboral

	n	%
Activo	42	40
Baja	1	0.95
Estudiante	3	2.86
Jubilado	28	26.67
Otros	11	10.48
Paro	20	19.05
Total	105	100

5.1.1.2 Resultados descriptivos

Entre los que responden a la pregunta **lugar de compromiso**, 47 voluntarios (41.6%) lo hacen en ECP (Tabla 5).

Tabla 5. Lugar de compromiso

	n	%
CSS	27	23.89
Domicilio	28	24.78
ECP	47	41.59
Gestiones	11	9.73
Total	113	100

5 voluntarios (4.2%) no respondieron a la pregunta

Entre los que responden a la pregunta **tipo de actividades**, la gran mayoría, 68 voluntarios (60.7%), hacen acompañamiento tanto al enfermo como a la familia (Tabla 6).

Tabla 6. Tipo de actividades

	n	%
Acompañamiento enfermo	20	17.86
Acompañamiento enfermo + familia	68	60.71
Acompañamiento familia	3	2.68
Actividad puntual	21	18.75
Total	112	100

6 voluntarios (5.1%) no respondieron a la pregunta

En relación a las **horas de dedicación semanal**, la mayoría de voluntarios, 68 (57%), dedican entre 1 y 3 horas a la semana. 22 voluntarios (18.6%) han realizado una intervención puntual (Tabla 7).

Tabla 7. Horas de dedicación semanal

	n	%
1-3 h	68	57.63
3-6 h	26	22.03
6-10 h	2	1.69
Intervención puntual	22	18.64
Total	118	100

5.2 Evaluación de la intervención en pacientes

5.2.1 Indicadores organizativos relativos a pacientes

5.2.1.1 Resultados organizativos

El número **total de pacientes atendidos** por los EAPS del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2010 es de **3910**. El número **total de visitas realizadas** es de **6587**.

De los 3910 pacientes, **1109 pacientes (28.36%) disponen de, al menos, una evaluación** y, entre todos ellos, suman un total de 3968 evaluaciones.

5.2.2 Indicadores de proceso relativos a pacientes

5.2.2.1 Resultados sociodemográficos

La **edad media** de los 1109 pacientes es de **69,4 años** (desviación estándar 14,3), con un mínimo de 11 y máximo de 98 años.

La muestra está equilibrada por sexo con 575 (53%) hombres (Tabla 8), si bien el porcentaje de mujeres menores de 59 años es del 27.9% frente al 18.1% en hombres (Tabla 8).

Tabla 8. Grupos por sexo

	TOTAL	
	N	%
Hombres	575	53
Mujeres	501	47
Total	1107	100.00

2 pacientes con sexo missing

Tabla 9. Grupos de edad y sexo

	TOTAL		HOMBRES		MUJERES	
	n	%	n	%	n	%
<60	245	22.75	104	18.09	140	27.94
60-79	545	50.60	328	57.04	217	43.31
80 ó más	287	26.65	143	24.87	144	28.74
Total	1077	100.00	575	100.00	501	100.00

32 pacientes (2.89%) con edad missing y 2 paciente (0.18%) con sexo missing

En la Tabla 10 se describe el **estado civil** de los pacientes; la mayoría están casados (60.6%), si bien entre las mujeres el porcentaje de viudas (34.2%) es mayor que el de hombres (10.1%).

Tabla 10. Estado civil

	TOTAL		HOMBRES		MUJERES	
	n	%	n	%	n	%
Casado/a	596	60.57	381	71.35	215	47.78
Divorciado/a	25	2.54	14	2.62	11	2.44
En pareja	11	1.12	6	1.12	5	1.11
Otros	1	0.10	1	0.19	0	0.00
Separado/a	23	2.34	14	2.62	9	2.00
Soltero/a	120	12.20	64	11.99	56	12.44
Viudo/a	208	21.14	54	10.11	154	34.22
Total	984	100.00	534	100.00	450	100.00

125 pacientes (11.27%) con el dato missing

Prácticamente, la totalidad (98.7%) de los pacientes nacieron en **España** (Tabla 11).

Tabla 11. Lugar de nacimiento

	n	%
España	1,093	98.65
Europa	8	0.72
América Latina	4	0.36
Marruecos	3	0.27
Total	1108	100.00

1 paciente (0.09%) con el dato missing

En la Tabla 12 se presenta la **situación laboral** de los paciente, donde la mayoría está jubilada (74.2% en hombres y 61.1% en mujeres).

Tabla 12. Situación laboral

	TOTAL		HOMBRES		MUJERES	
	n	%	n	%	n	%
Activo	15	1.78	7	1.48	8	2.16
Baja	89	10.56	51	10.78	38	10.27
Estudiante	4	0.47	2	0.42	2	0.54
Invalidez	79	9.37	45	9.51	34	9.19
Jubilado	577	68.45	351	74.21	226	61.08
Otros	59	7.00	9	1.90	50	13.51
Paro	20	2.37	8	1.69	12	3.24
Total	843	100	473	100	370	100

266 paciente (24%) con el dato missing

En un **81,3% de los casos la patología principal era de origen oncológico** (Tabla 13), siendo el cáncer de pulmón (126 pacientes) y el cáncer colorrectal (66 pacientes) los más frecuentes en hombres y en mujeres, el cáncer de mama (86 pacientes) y el cáncer colorrectal (52 pacientes). En los casos con una patología principal no oncológica (Tabla 14), la más frecuente en mujeres es la pluripatología geriátrica (27 pacientes) y en hombres, la insuficiencia cardíaca (16 pacientes). De los 1109 pacientes, 58 (5,2%) no disponían de información relativa a su patología principal.

Tabla 13. Pacientes con patología principal de origen oncológico

	TOTAL		HOMBRES		MUJERES	
	n	%	n	%	n	%
Colorrectal	118	13.08	66	13.72	52	12.44
Cérvix	16	1.77	0	0.00	15	3.59
Endometrio	11	1.22	1	0.21	10	2.39
Estómago	52	5.76	26	5.41	26	6.22
Esófago	25	2.77	23	4.78	2	0.48
Glioblastoma	33	3.66	21	4.37	12	2.87
Hepatocarcinoma	25	2.77	22	4.57	3	0.72
Leucemia aguda	15	1.66	5	1.04	10	2.39
Linfoma	19	2.11	6	1.25	13	3.11
Mama	89	9.87	3	0.62	86	20.57
Melanoma	5	0.55	2	0.42	3	0.72
Mieloma múltiple	9	1.00	2	0.42	7	1.67
ORL	20	2.22	13	2.70	7	1.67
Origen desconocido	12	1.33	2	0.42	10	2.39
Otros	71	7.87	40	8.32	31	7.42
Ovario	35	3.88	0	0.00	35	8.37
Próstata	55	6.10	53	11.02	0	0.00
Pulmón	168	18.63	126	26.20	42	10.05
Páncreas	52	5.76	23	4.78	29	6.94
Renal	29	3.22	20	4.16	9	2.15
Sarcomas	8	0.89	2	0.42	6	1.44
Tiroides	2	0.22	0	0.00	2	0.48
Vejiga	20	2.22	18	3.74	2	0.48
Vía biliar	13	1.44	7	1.46	6	1.44
Total	902	100.00	481	100.00	418	100.00

Tabla 14. Pacientes con patología principal de origen no oncológico

	TOTAL		HOMBRES		MUJERES	
	n	%	n	%	n	%
AVC no recuperable	19	12.50	8	10.81	11	14.10
Demencias	17	11.18	4	5.41	13	16.67
Enfermedades de motoneurona	5	3.29	3	4.05	2	2.56
EPOC	14	9.21	11	14.86	3	3.85
Insuficiencia cardíaca	21	13.82	16	21.62	5	6.41
Insuficiencia hepática	4	2.63	1	1.35	3	3.85
Insuficiencia renal	3	1.97	1	1.35	2	2.56
Otros	25	16.45	13	17.57	12	15.38
Parkinson	2	1.32	2	2.70	0	0.00
Pluripatología geriátrica	40	26.32	13	17.57	27	34.62
SIDA	2	1.32	2	2.70	0	0.00
Total	152	100.00	74	100.00	78	100

En relación al **motivo principal de la consulta**, 277 pacientes (26.3% en hombres y 34.9 en mujeres) lo hacen por sintomatología ansiosa. Cabe destacar 339 pacientes (37.1%) con otros motivos sin especificar y 197 pacientes sin motivo recogido (Tabla 15).

Tabla 15. Motivo principal de la consulta

	TOTAL		HOMBRES		MUJERES	
	n	%	n	%	n	%
Conflictos de interés	17	1.86	9	1.86	8	1.87
Culpa	3	0.33	2	0.41	1	0.23
Dificultad de adherencia al tratamiento	19	2.08	11	2.28	8	1.87
Dificultades en la comunicación	26	2.85	17	3.52	9	2.11
Falta de organización familiar	42	4.61	24	4.97	18	4.22
Insomnio	4	0.44	2	0.41	2	0.47
Ira/hostilidad	10	1.10	8	1.66	2	0.47
Miedo	48	5.26	15	3.11	33	7.73
Negación	25	2.74	16	3.31	9	2.11
Otros	339	37.17	197	40.79	141	33.02
Pacto de silencio	27	2.96	13	2.69	14	3.28
Retraimiento	30	3.29	17	3.52	13	3.04
Sintomatología ansiosa	277	30.37	127	26.29	149	34.89
Sintomatología depresiva	14	1.54	8	1.66	6	1.41
Sufrimiento existencial/espiritual	31	3.40	17	3.52	14	3.28
Total	912	100.00	483	100.00	427	100.00

La finalización de la intervención tiene como causa principal el fallecimiento del paciente (77.8 % de los casos). Destaca que el 53.3% no tiene motivo de cierre registrado. La Tabla 16 muestra el **motivo principal de cierre**.

Tabla 16. Motivo principal de cierre

	TOTAL		HOMBRES		MUJERES	
	n	%	n	%	n	%
Derivación	17	3.28	9	3.21	8	3.36
Fallecimiento	403	77.80	232	82.86	171	71.85
Mejora	42	8.11	17	6.07	25	10.50
Otros	14	2.70	5	1.79	9	3.78
Traslado	42	8.11	17	6.07	25	10.50
Total	518	100.00	280	100.00	238	100.00

591 paciente (53.3%) con el dato missing

5.2.2.2 Resultados descriptivos de la atención psicosocial

La **mediana de evaluaciones por paciente fue de 2**, con un 25% que realizó 4 o más y un 5% que realizó 11 evaluaciones o más, hasta un máximo de 43.

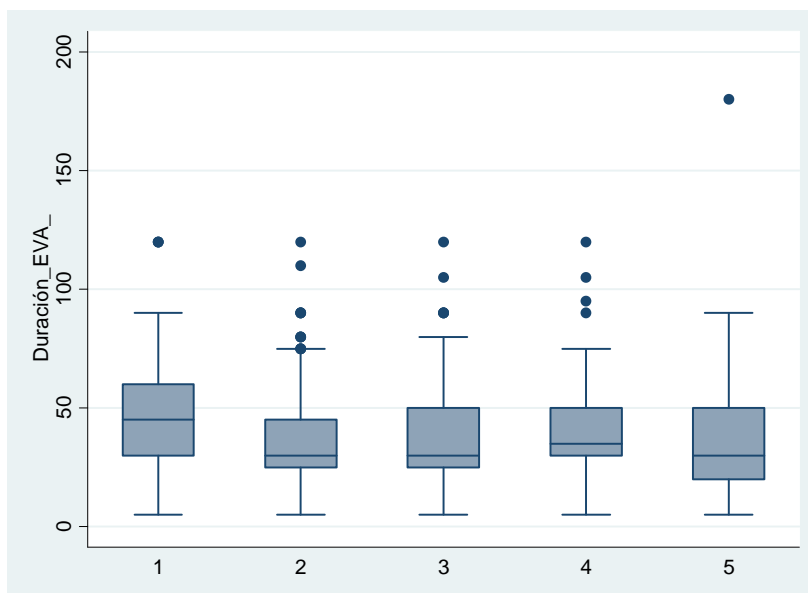
Tabla 17. Descripción del número de evaluaciones por paciente

	n	%
Basal	1,109	27.95
2	1,099	27.70
3	578	14.57
4	347	8.74
5	225	5.67
6	133	3.35
7	97	2.44
8	73	1.84
9	60	1.51
10	44	1.11
11	33	0.83
12	27	0.68
13	19	0.48
14	16	0.40
15 o más	108	2.72
Total	3,968	100

La mediana de **duración de las primeras visitas fue de 45 minutos**; un 25% de las visitas duraron 30 o menos minutos y otro 25%, duraron 1 hora o más. La

duración de las siguientes visitas, cuando se realizaron, fue en general sensiblemente inferior con una mediana de duración de media hora (figura 2).

Figura 2. Diagrama de cajas de la duración (en minutos) de las 5 primeras evaluaciones



Entre la primera y la segunda visita transcurrieron una mediana de 8 días, donde en un 25% transcurrieron 3 días o menos y en otro 25%, 16 días o más. En la tabla 18 se describen los tiempos transcurridos entre las visitas sucesivas, que tienden a ser inferiores.

Tabla 18. Tiempo transcurrido entre visitas (en días)

	n	Media	Desv Estd	Mediana	Mínimo	Cuartil 1	Cuartil 3	Máximo
Entre visita 1 y 2	1091	13.11	16.28	8	0	3	7	150
Entre visita 2 y 3	571	13.8	17.11	7	0	4	17	128
Entre visita 3 y 4	344	12.1	14.78	7	0	3	17	91
Entre visita 4 y 5	223	9.97	12.43	6	0	2	13	71

La tabla 19 muestra la distribución del **lugar de realización de las visitas**. Mayoritariamente, en un 50.47% de los casos, se realizan en las unidades de hospitalización.

Tabla 19. Ubicación de las visitas

	Visita basal		Visita 1		Visita 2		Visita 3		Visita 4	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Centro sociosanitario	158	14.77	163	15.41	92	16.76	55	16.47	34	15.53
Domicilio	279	26.07	277	26.18	149	27.14	79	23.65	48	21.92
Consulta externa	73	6.82	66	6.24	29	5.28	18	5.39	12	5.48
Unidad hospitalaria	540	50.47	521	49.24	263	47.91	168	50.30	117	53.42
Otros	20	1.87	31	2.93	16	2.91	14	4.19	8	3.65
Total	1070	100	1058	100	549	100	334	100	219	100
Missing	39	3.52	35	3.20	25	4.36	13	3.75	5	2.23

5.2.3 Indicadores de resultados relativos a pacientes

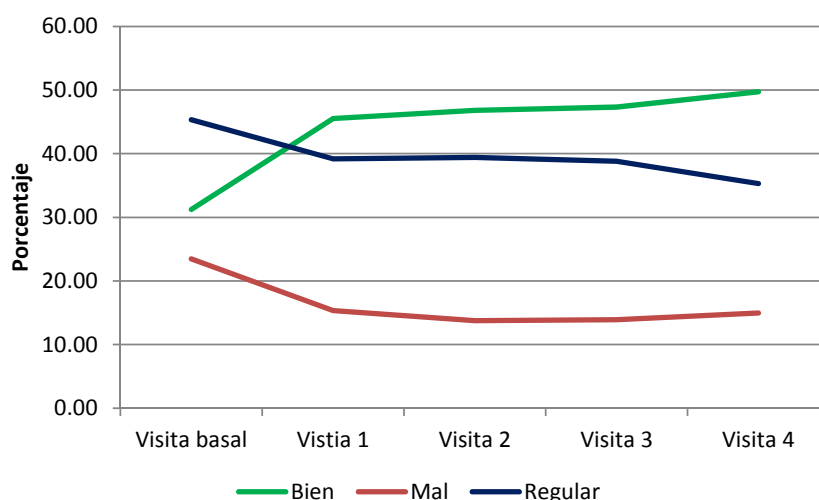
Se presenta, a continuación, la evaluación de las dimensiones psicosociales de estado de ánimo, malestar, sufrimiento, ansiedad, adaptación, sentido y paz/perdón de todos los pacientes atendidos por los EAPS **entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011 y considerando para análisis de efectividad de la intervención, únicamente, visita basal y primeras dos visitas sucesivas de seguimiento** (aunque las tablas y gráficos muestran datos hasta cuatro visitas de seguimiento).

5.2.3.1 Estado de ánimo

Tabla 20. Estado de ánimo (escala categórica)

	Visita Basal		Visita 1		Visita 2		Visita 3		Visita 4	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
BIEN	303	31.20	401	45.52	228	46.82	133	47.33	93	49.73
MAL	228	23.48	135	15.32	67	13.76	39	13.88	28	14.97
REGULAR	440	45.31	345	39.16	192	39.43	109	38.79	66	35.29
Total	971	100	881	100	487	100	281	100	187	100
No procede*	125	11.27	196	17.93	80	13.94	60	17.29	35	15.63
Missing*	13	1.17	16	1.46	7	1.22	6	1.73	2	0.89

*% calculado sobre el total de pacientes (visita basal 1109; visita 1 1093; visita 2 574; visita 3 347; visita 4 224)

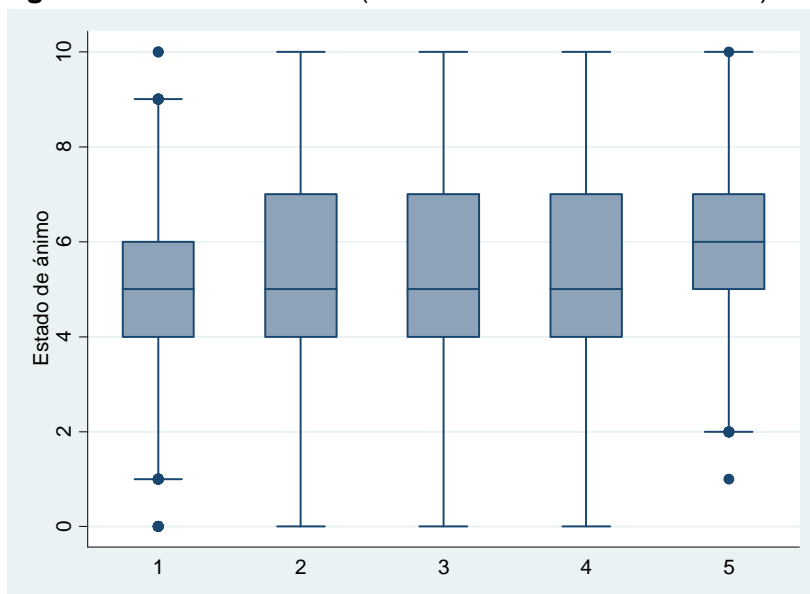
Figura 3. Estado de ánimo (escala categórica)

La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera visita y el de la segunda es estadísticamente significativa (Wilcoxon Signed Rank Test, $n=829$ $Z=-9.088$ $p\text{-valor}<0,0001$). De los 829 pacientes con dos evaluaciones, 277(33.4%) pacientes declaraban un estado de ánimo mejor en la segunda visita respecto la primera y 452 (54.5%) declaraban un estado de ánimo igual en la primera y la segunda visita; así como 100 (12.1%) pacientes declaraban un estado peor en la segunda visita respecto la primera.

La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera visita y el de la tercera es estadísticamente significativa (Wilcoxon Signed Rank Test, $n=455$ $Z=-6.584$ $p\text{-valor}<0,0001$). De los 420 pacientes con tres evaluaciones, 177(42.1%) pacientes declaraban un estado de ánimo mejor en la tercera y en la segunda visita respecto la primera y 160 (38.1%) declaraban un estado de ánimo igual en la primera, la segunda y la tercera visita. Finalmente, 83 (19.8%) pacientes declaraban un estado peor en la tercera visita en relación a la segunda y la primera visita.

Tabla 21. Estado de ánimo (escala numérico verbal 0 a 10)

	n	Media	DE	IC95%	
Visita Basal	809	4.82	0.06	4.70	4.95
Visita 1	722	5.41	0.06	5.29	5.54
Visita 2	383	5.39	0.09	5.21	5.56
Visita 3	223	5.34	0.12	5.11	5.57
Visita 4	141	5.55	0.14	5.27	5.84

Figura 4. Estado de ánimo (escala numérico verbal 0 a 10)

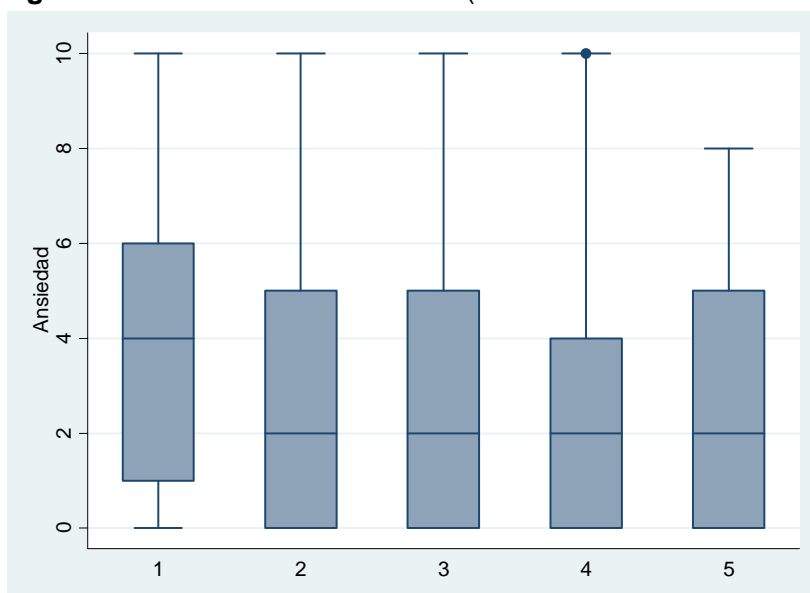
La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera, la segunda y la tercera visita es estadísticamente significativo (ANOVA medidas repetidas; n=969; F=16.33; p value Greenhouse-Geisser epsilon <0.0001; p value Box's conservative =0.0001).

5.2.3.2 Ansiedad

Tabla 22. Ansiedad (escala numérico verbal 0 a 10)

	n	Media	DE	IC95%	
Visita Basal	805	3.64	0.10	3.45	3.84
Visita 1	732	2.80	0.10	2.61	2.99
Visita 2	387	2.79	0.13	2.54	3.05
Visita 3	232	2.73	0.16	2.41	3.05
Visita 4	147	2.93	0.22	2.50	3.35

Figura 5. Evolución de la ansiedad (escala numérico verbal 0-10)



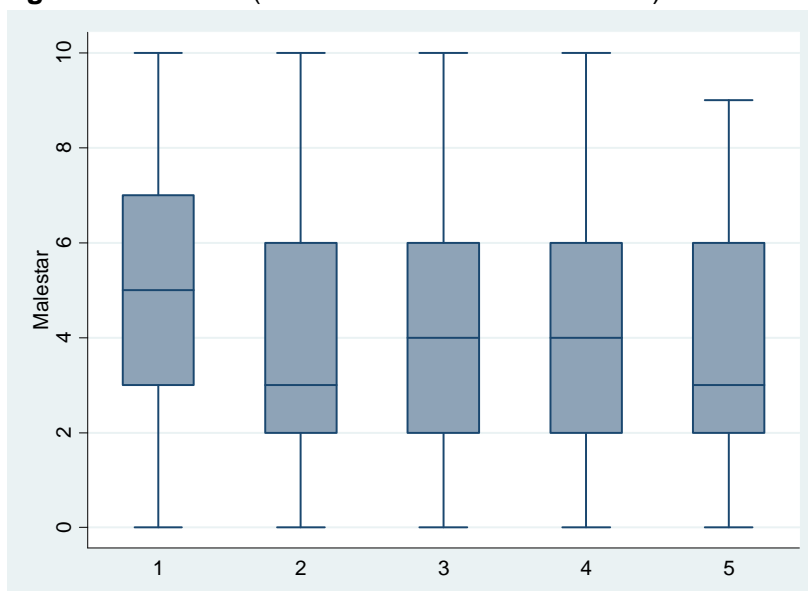
La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera, la segunda y la tercera visita es estadísticamente significativo (ANOVA medidas repetidas; $n=969$; $F=63.57$; p value Greenhouse-Geisser epsilon <0.0001 ; p value Box's conservative <0.0001).

5.2.3.3 Malestar

Tabla 23. Malestar (escala numérico verbal 0 a 10)

	n	Media	DE	IC95%	
Visita Basal	839	4.64	0.09	4.46	4.81
Visita 1	758	3.65	0.09	3.47	3.83
Visita 2	404	3.77	0.12	3.53	4.02
Visita 3	242	3.84	0.16	3.52	4.16
Visita 4	156	3.60	0.21	3.19	4.00

Figura 6. Malestar (escala numérico verbal 0 a 10)



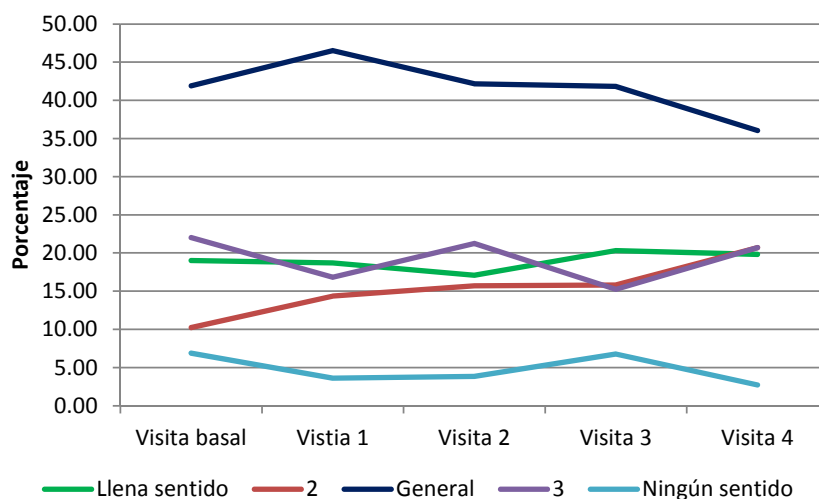
La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera, la segunda y la tercera visita es estadísticamente significativo (ANOVA medidas repetidas; n=969; F=21.38; p value Greenhouse-Geisser epsilon <0.0001; p value Box's conservative <0.0001).

5.2.3.4 Sentido

Tabla 24. Sentido (escala categórica)

	Visita basal		Visita 1		Visita 2		Visita 3		Visita 4	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
La vida está llena	108	19.01	99	18.71	49	17.07	36	20.34	22	19.82
2	58	10.21	76	14.37	45	15.68	28	15.82	23	20.72
Me siento gen.	238	41.90	246	46.50	121	42.16	74	41.81	40	36.04
4	125	22.01	89	16.82	61	21.25	27	15.25	23	20.72
Vida no sentido	39	6.87	19	3.59	11	3.83	12	6.78	3	2.70
Total	568	100.00	529	100.00	287	100.00	177	100.00	111	100.00
No procede	520	47.79	538	50.42	275	48.93	162	47.79	106	48.85
Missing	21	1.89	26	2.38	12	2.09	8	2.31	7	3.13

Figura 7. Sentido (escala categórica)



La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera visita y el de la segunda es estadísticamente significativa (Wilcoxon Signed Rank Test, $n=1070$ $Z=4,506$ $p\text{-valor}<0,0001$). De los 422 pacientes con dos evaluaciones, 112(26.5%) pacientes declaraban un sentido mejor en la segunda visita respecto la primera y 254 (60.2%) declaraban un sentido igual en la primera y la segunda visita. Así como 56 (13.3%) pacientes declaraban un sentido peor en la segunda visita respecto la primera.

La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera visita y el de la tercera no es estadísticamente significativa (Wilcoxon Signed Rank Test, $n=218$ $Z=1.042$ $p\text{-valor}=0,2972$). De los 194 pacientes con tres evaluaciones, 56 (25.8%) pacientes

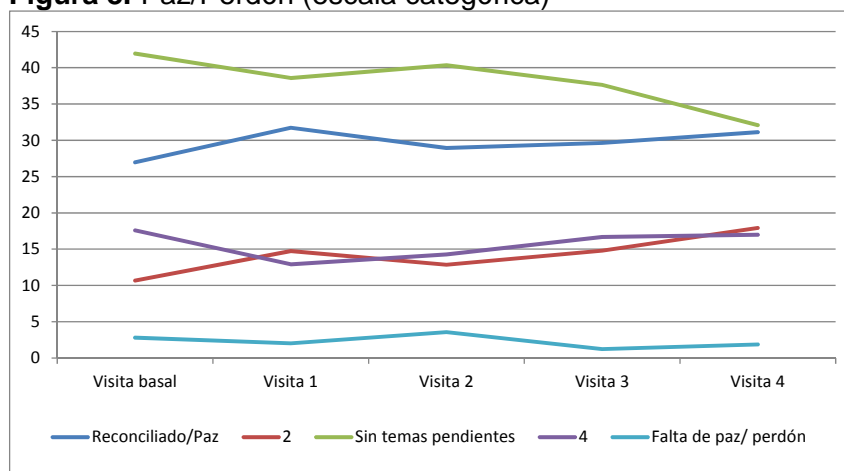
declaraban un sentido mejor en la tercera y en la segunda visita respecto la primera y 88 (45.4%) declaraban un sentido igual en la primera, la segunda y la tercera visita. Finalmente 50 (25.8%) pacientes declaraban un sentido peor en la tercera visita en relación a la segunda y la primera visita.

5.2.3.5 Paz/perdón

Tabla 25. Paz/Perdón (escala categórica)

	Visita basal		Visita 1		Visita 2		Visita 3		Visita 4	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Reconciliado/Paz	144	26.97	157	31.72	81	28.93	48	29.63	33	31.13
2	57	10.67	73	14.75	36	12.86	24	14.81	19	17.92
Sin temas pendientes	224	41.95	191	38.59	113	40.36	61	37.65	34	32.08
4	94	17.60	64	12.93	40	14.29	27	16.67	18	16.98
Falta de paz/ perdón	15	2.81	10	2.02	10	3.57	2	1.23	2	1.89
Total	534	100.00	495	100.00	280	100	162	100.00	106	100.00
No procede	547	50.60	555	52.86	567	66.94	174	51.79	110	50.93
Missing	28	2.52	43	3.93	14	1.63	11	3.17	8	3.57

Figura 8. Paz/Perdón (escala categórica)



La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera visita y el de la segunda es estadísticamente significativa (Wilcoxon Signed Rank Test, $n=403$ $Z=3,869$ $p\text{-valor}<0,0001$). De los 403 pacientes con dos evaluaciones, 89 (22.1%) pacientes declaraban un nivel de paz/perdón mejor en la segunda visita respecto la primera y 269 (66.7%) declaraban un nivel de paz/perdón igual en la primera y la segunda visita. Así como 45 (11.2%) pacientes declaraban un nivel de paz/perdón peor en la segunda visita respecto la primera.

La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera visita y el de la tercera es estadísticamente significativa (Wilcoxon Signed Rank Test,

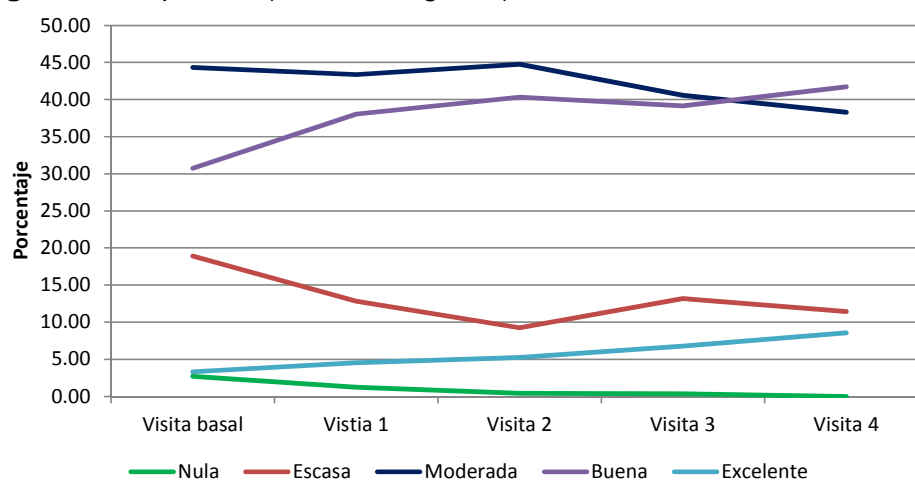
n=272 Z=-4.191 p-valor<0,0001). De los 215 pacientes con tres evaluaciones, 52(24.2%) pacientes declaraban un nivel de paz/perdón mejor en la tercera y en la segunda visita respecto la primera y 108 (50.2%) declaraban un nivel de paz/perdón igual en la primera, la segunda y la tercera visita. Finalmente 55 (25.6%) pacientes declaraban un nivel de paz/perdón peor en la tercera visita en relación a la segunda y la primera visita.

5.2.3.6 Adaptación

Tabla 26. Adaptación (escala categórica)

	Visita basal		Visita 1		Visita 2		Visita 3		Visita 4	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Nula	26	2.70	11	1.25	2	0.42	1	0.36	0	0.00
Escasa	182	18.90	113	12.83	44	9.24	37	13.17	20	11.43
Moderada	427	44.34	382	43.36	213	44.75	114	40.57	67	38.29
Buena	296	30.74	335	38.02	192	40.34	110	39.15	73	41.71
Excelente	32	3.32	40	4.54	25	5.25	19	6.76	15	8.57
Total	963	100.00	881	100.00	476	100.00	281	100.00	175	100.00
No procede	131	11.97	192	17.89	92	16.20	58	17.11	45	20.45
Missing	15	1.35	20	1.83	6	1.05	8	2.31	4	1.79

Figura 9. Adaptación (escala categórica)



La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera visita y el de la segunda es estadísticamente significativa (Wilcoxon Signed Rank Test, n=819 Z=8,212 p-valor<0,0001). De los 819 pacientes con dos evaluaciones, 239 (29.2%) pacientes declaraban una adaptación mejor en la segunda visita respecto la primera y 487(59.5%) declaraban una adaptación igual en la primera y la segunda visita. Así como 93 (11.4%) pacientes declaraban una adaptación peor en la segunda visita respecto la primera.

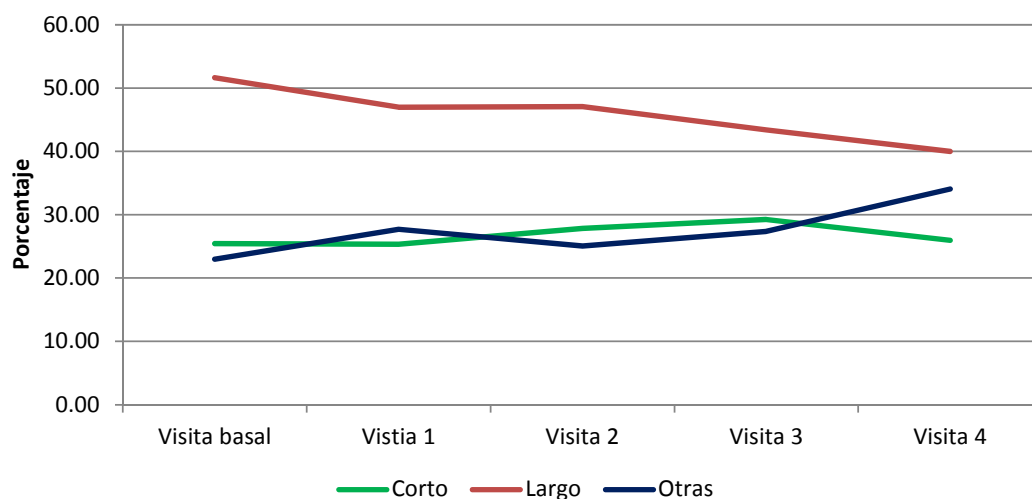
La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera visita y el de la tercera es estadísticamente significativa (Wilcoxon Signed Rank Test, $n=441$ $Z=6,630$ $p\text{-valor}<0,0001$). De los 399 pacientes con tres evaluaciones, 144 (36.1%) pacientes declaraban una adaptación mejor en la tercera y en la segunda visita respecto la primera y 187 (46.9%) declaraban una adaptación igual en la primera, la segunda y la tercera visita. Finalmente 68 (17.0%) pacientes declaraban una adaptación peor en la tercera visita en relación a la segunda y la primera visita.

5.2.3.7 Sufrimiento

Tabla 27. Sufrimiento (escala categórica)

	Visita basal		Visita 1		Visita 2		Visita 3		Visita 4	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Corto	187	25.41	172	25.33	100	27.86	62	29.25	35	25.93
Largo	380	51.63	319	46.98	169	47.08	92	43.40	54	40.00
Otras	169	22.96	188	27.69	90	25.07	58	27.36	46	34.07
Total	736	100.00	679	100.00	359	100.00	212	100.00	135	100.00
No procede	342	31.73	376	35.64	197	35.43	120	36.14	78	36.62
Missing	31	2.80	38	3.48	18	3.14	15	4.32	11	4.91

Figura 10. Sufrimiento (escala categórica)



La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera visita y el de la segunda es estadísticamente significativa (Mc Nemar test, $n=375$ $p\text{-valor}<0,0001$).

La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera visita y el de la tercera es estadísticamente significativa (Mc Nemar test, $n=196$ $p\text{-valor}<0,0001$).

5.3 Evaluación de la intervención en familias

5.3.1 Indicadores de resultados relativos a familiares

5.3.1.1 Resultados organizativos

El **número total de familiares** registrados en la base de datos entre el 01 de Abril de 2011 y el 15 de Septiembre de 2011 es de **4945** y el **número total de evaluaciones** registradas en la base de datos es de **6663**. De los 4945 familiares, **1847** familiares (37.35%) disponían de, **al menos, una evaluación** y sumaban un total de 3454 evaluaciones.

5.3.2 Indicadores de proceso relativos a los familiares

5.3.2.1 Resultados sociodemográficos

La **edad media** de los 1847 pacientes fue de **56.5 años** (desviación estándar 15.4), con un mínimo de 17 y máximo de 94 años. En la muestra el porcentaje de hombres (58.8%) era mayor al de mujeres (41.2%) (Tabla 28).

Tabla 28. Grupos de edad y sexo

	TOTAL		HOMBRES		MUJERES	
	n	%	n	%	n	%
<60	508	56.82	308	56.83	200	56.82
60-79	336	37.58	200	36.90	136	38.64
80 ó más	50	5.59	34	6.27	16	4.55
Total	894	100	542	100	352	100

951 familiares (51.4%) con la edad missing, y 6 paciente (0.32%) con el sexo missing

En la tabla 29 se describe el **vínculo del familiar con el paciente** siendo este vínculo principalmente de pareja (46.3%) y de hijo/a (37.8%).

Tabla 29. Relación con el paciente

	TOTAL	
	n	%
Abuelo/a	3	0.16
Amigo/a	12	0.66
Hermano/a	85	4.65
Hijo/a	691	37.84
Otros	110	6.02
Padre/Madre	80	4.38
Pareja	845	46.28
Total	1826	100.00

21 pacientes (1.14%) con el dato missing

En la tabla 30 se presenta la **situación laboral** de los familiares. Una mayoría estaba activo (34.1%) o bien jubilado (27.2%). Aunque cuando el cuidador era la pareja el porcentaje de activos desciende al 17.8% y el de jubilados asciende al 45.8%, por otro lado cuando el cuidador era el hijo/a el porcentaje de jubilados desciende al 3.7% y el de activos asciende al 52.8%.

Tabla 30. Situación laboral del familiar

	TOTAL	
	n	%
Activo	559	34.11
Baja	150	9.15
Estudiante	16	0.98
Invalidez	25	1.53
Jubilado	446	27.21
Otros	269	16.41
Paro	174	10.62
Total	1639	100.00

208 paciente (11.6%) con el dato missing

5.3.2.2 Resultados descriptivos de la atención psicosocial

La mediana de evaluaciones por paciente fue de 1, con un 25% que realizó 2 o más y un 5% realizó 6 evaluaciones o más hasta un máximo de 15. En la tablan 31 se describe el número de evaluaciones de cada visita.

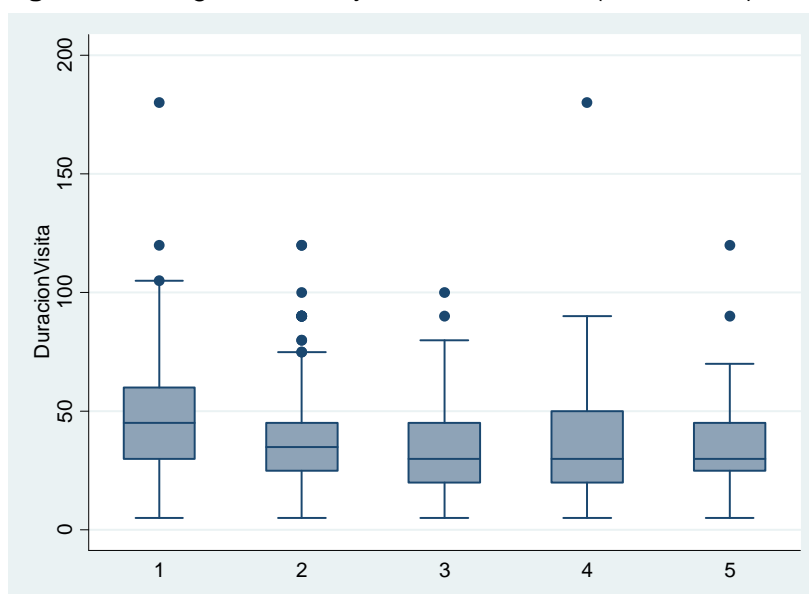
Tabla 31. Descripción del número de evaluaciones por familiar

Visita	n	%
Basal	1,847	53.47
2	756	21.89
3	355	10.28
4	192	5.56
5	114	3.3
6	67	1.94
7	40	1.16
8	30	0.87
9	16	0.46
10	14	0.41
11	9	0.26
12	6	0.17
13	6	0.17
14	1	0.03

15	1	0.03
Total	3,454	100

La mediana de duración de las primeras visitas fue de 45 minutos, donde un 25% duraron 30 o menos minutos y otro 25% duraron 1 hora o más. La **duración de las siguientes visitas**, cuando se realizaron, fue en general sensiblemente inferior con una mediana de duración de **media hora** (figura 11).

Figura 11. Diagrama de cajas de la duración (en minutos) de las 5 primeras evaluaciones



Entre la primera y la segunda visita transcurrieron una mediana de 8 días, donde en un 25% transcurrieron 4 días o menos y otro 25% 18 días o más. En la tabla 32 se describen los tiempos transcurridos entre las visitas sucesivas.

Tabla 32. Tiempo transcurrido entre visitas (en días)

	n	Media	Desv Estd	Mediana	Mínimo	Cuartil 1	Cuartil 2	Máximo
Entre visita 1 y 2	720	15.6	20.34	8	0	4	18	146
Entre visita 2 y 3	321	12.8	14.61	7	0	3	16	90
Entre visita 3 y 4	179	14.6	14.73	4	0	10	21	83
Entre visita 4 y 5	104	14.5	17.10	7	0	3	21.5	99

La tabla 33 muestra la distribución del **lugar de realización de las visitas**. Mayoritariamente, en un 45.55% de los casos, se realizan en las consultas externas.

Tabla 33. Ubicación de las visitas

	Visita basal		Visita 1		Visita 2		Visita 3		Visita 4	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Centro sociosanitario	551	30.09	206	27.65	85	24.50	52	28.26	31	27.93
Domicilio	198	10.81	70	9.40	36	10.37	15	8.15	7	6.31
Consulta externa	834	45.55	310	41.61	136	39.19	66	35.87	45	40.54
Unidad hospitalaria	178	9.72	91	12.21	42	12.10	29	15.76	16	14.41
Otros	70	3.82	68	9.13	48	13.83	22	11.96	12	10.81
Total	1831	100.00	745	100.00	347	100.00	184	100.00	111	100.00
Missing	16	0.87	11	1.46	8	2.25	8	4.17	3	2.63

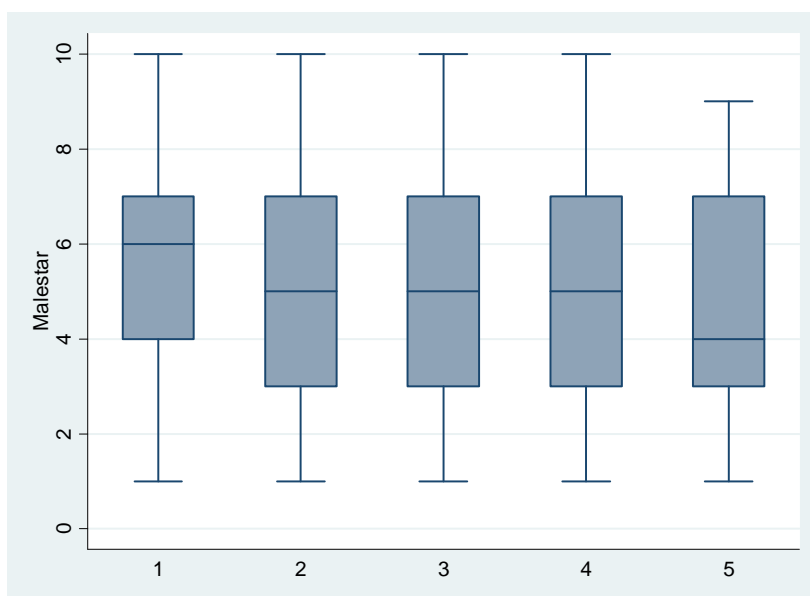
5.3.3 Indicadores de resultados relativos a familiares individuales

5.3.3.1 Malestar

Tabla 34. Malestar (escala numérico verbal 0 a 10)

	n	Media	DE	IC95%
Visita Basal	961	5.69	2.09	5.56 - 5.82
Visita 1	379	4.90	2.22	4.67 - 5.12
Visita 2	169	5.01	2.27	4.66 - 5.35
Visita 3	102	5.06	2.14	4.64 - 5.47
Visita 4	54	4.74	2.29	4.13 - 5.35

Figura 12. Malestar (escala numérico verbal 0 a 10)



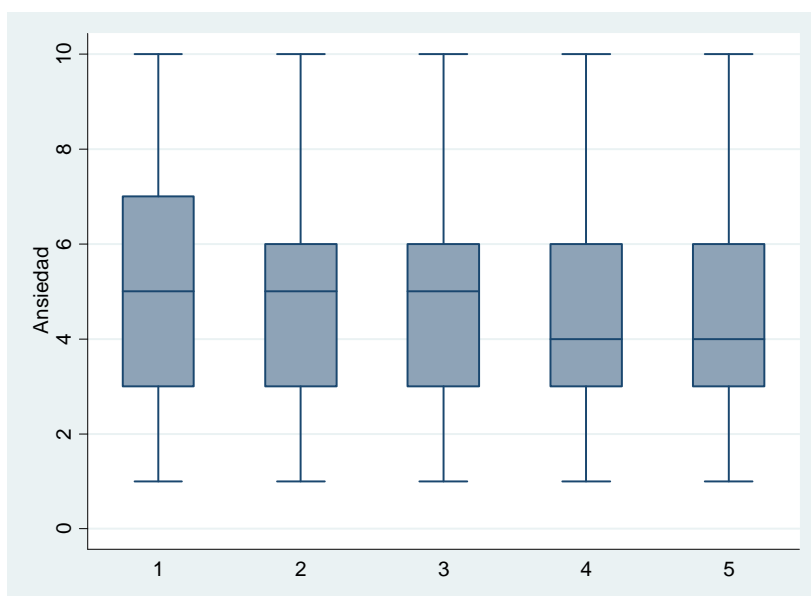
La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera, la segunda y la tercera visita es estadísticamente significativo (ANOVA medidas repetidas; $F=36.56$; p value Greenhouse-Geisser epsilon <0.0001 ; p value Box's conservative <0.0001).

5.3.3.2 Ansiedad

Tabla 35. Ansiedad (escala numérico verbal 0 a 10)

	n	Media	DE	IC95%	
Visita Basal	1226	5.23	2.26	5.10	5.36
Visita 1	463	4.60	2.12	4.41	4.79
Visita 2	227	4.59	2.23	4.30	4.88
Visita 3	119	4.47	2.22	4.07	4.87
Visita 4	69	4.46	2.40	3.90	5.03

Figura 13. Ansiedad (escala numérico verbal 0 a 10)



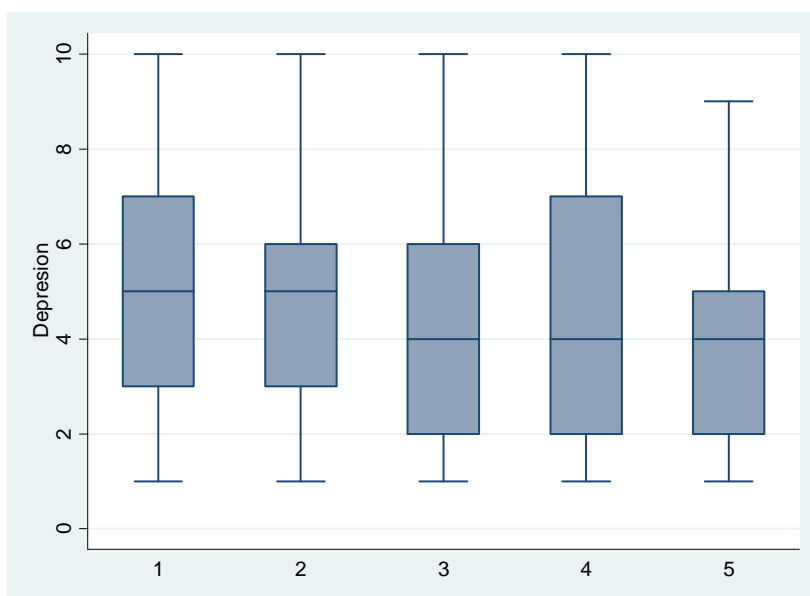
La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera, la segunda y la tercera visita es estadísticamente significativo (ANOVA medidas repetidas; $F=37.12$; p value Greenhouse-Geisser epsilon <0.0001 ; p value Box's conservative <0.0001).

5.3.3.3 Depresión

Tabla 36. Depresión (escala numérico verbal 0 a 10)

	n	Media	DE	IC95%	
Visita Basal	1046	4.87	2.26	4.74	5.01
Visita 1	395	4.61	2.16	4.39	4.82
Visita 2	174	4.45	2.24	4.12	4.79
Visita 3	91	4.46	2.46	3.96	4.97
Visita 4	58	3.97	2.22	3.39	4.54

Figura 14. Depresión (escala numérico verbal 0 a 10)



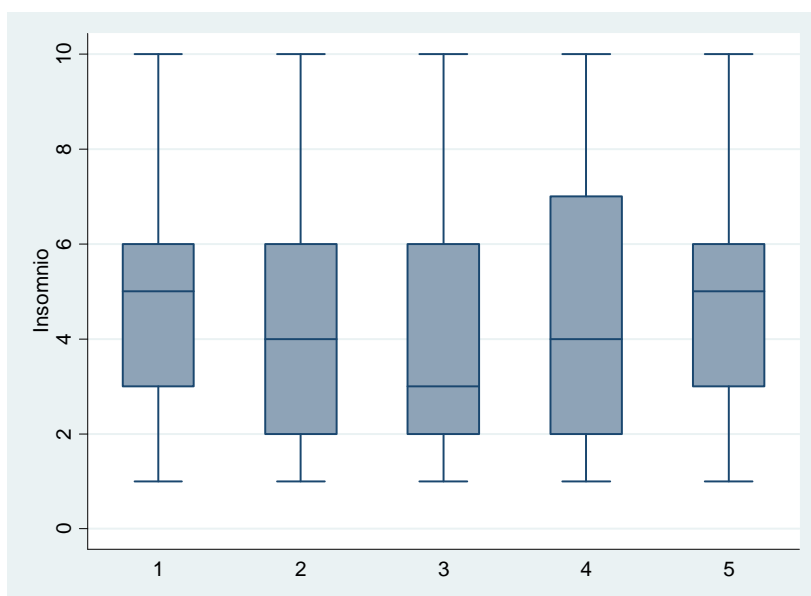
La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera, la segunda y la tercera visita es estadísticamente significativo (ANOVA medidas repetidas; $F=9.12$; p value Greenhouse-Geisser epsilon =0.0002; p value Box's conservative =0.0028).

5.3.3.4 Insomnio

Tabla 37. Insomnio (escala numérico verbal 0 a 10)

	n	Media	DE	IC95%	
Visita Basal	365	4.68	2.30	4.74	5.01
Visita 1	125	4.06	2.37	4.39	4.82
Visita 2	55	3.82	2.21	4.12	4.79
Visita 3	43	4.16	2.42	3.96	4.97
Visita 4	21	5.19	2.42	3.39	4.54

Figura 15. Insomnio (escala numérico verbal 0 a 10)



La comparación entre el resultado de la evaluación de la primera, la segunda y la tercera visita es estadísticamente significativo (ANOVA medidas repetidas; $F=36.56$; p value Greenhouse-Geisser epsilon $=0.0001$; p value Box's conservative $=0.0006$).

6 Conclusiones

La evaluación de 2011 incorpora a la evaluación de la intervención en enfermos, nuevos datos al análisis: voluntarios y evaluación de la intervención en familiares (individuales).

El análisis de los datos obtenidos como indicadores, organizativos y de proceso, relativos a los pacientes atendidos muestran una distribución que se corresponde con la de la población de pacientes en SEAT atendidos por los equipos de Cuidados Paliativos en las distintas Comunidades Autónomas del sistema sanitario público.^{12,13}

Respecto al estudio anterior realizado en el verano de 2010, existe un aumento del número de pacientes evaluables, así como de la proporción de visitas de seguimiento sucesivas realizadas, debido al incremento del registro de la actividad asistencial en la plataforma de gestión del Programa.

Los valores de las todas las dimensiones psicosociales evaluadas en los pacientes atendidos por los EAPS entre el 01 de Abril y el 15 de Septiembre de 2011, esto es, "estado de ánimo", "ansiedad", "malestar", "sentido de la vida", "sensación de paz/perdón", "adaptación" y "sufrimiento", muestran mejoras significativas en la evaluación realizada en las visitas de seguimiento. Esta diferencia significativa se aprecia tanto en la primera visita de seguimiento como en la segunda, excepto para la dimensión de "sentido de la vida", donde sólo se observa en el primer seguimiento.

En la evaluación realizada actualmente, para las dimensiones "malestar", "ansiedad", "depresión" e "insomnio" se constatan mejoras significativas también para familiares.

Los resultados obtenidos permiten afirmar que la atención proporcionada, en relación a estos parámetros, por los EAPS del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" es efectiva en la mejora de los síntomas emocionales y el malestar de los pacientes atendidos y sus familias.

En conjunto, podemos concluir:

- Muestra de 1109 (de total de 3.910 pacientes), 1847 (de total de 4.945) familiares, y 118 / 118 voluntarios
- Mejora de la proporción de pacientes y familiares evaluables, debida a mejoras en el registro

¹² Gómez-Batiste X., Porta-Sales J., Espinosa J., Pascual A., Tuca A., Rodriguez J. Effectiveness of palliative care services in symptom control of patients with advanced terminal cancer: a Spanish multi-centered, prospective, quasi-experimental, pre-post study J Pain Symptom Manage, 2010 Aug 24. [Epub ahead of print]

¹³ Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study. Xavier Gómez-Batiste, MD, PhD, Albert Tuca, MD, Esther Corrales, RN, Josep Porta-Sales, MD, PhD, Maria Amor, MD, José Espinosa, MD, Josep Ma Borràs, MD, PhD, Isabel de la Mata, MD, Xavier Castellsagué, MD, PhD, on behalf of Grupo de Evaluación-SECPAL. J Pain Symptom Manage, 2006; 6(31): 522-32.

- El paciente-tipo (50%) es una persona con cáncer avanzado de 69 +/- 10 años, cuidado por esposo/a o hija, y visitado por 1ª vez en unidad hospitalización de cuidados paliativos, pero con aumento de los procedentes de otros servicios
- El familiar-tipo es esposo/a o hijo/a, y se contacta preferentemente en la consulta externa
- El voluntario tipo realiza funciones de acompañamiento durante 1-3 horas semanales
- "Outputs" o datos funcionales: Duplicación de la mediana de visitas (de 1 a 2) / paciente, tiempo medio de 1ª visita (45') y sucesivas (30'), intervalo entre visitas de 8 días. Visita fundamentalmente centrada en proceso de hospitalización, con escasa actividad ambulatoria.

Hay datos de mejora en todos los parámetros de pacientes, sostenidos y concordantes con la 1ª evaluación, que consolidan los resultados de efectividad en pacientes:

- Malestar/sufrimiento
- Estado de ánimo
- Ansiedad
- Depresión
- Insomnio
- Adaptación emocional

La mejora se consigue fundamentalmente después de la 1ª y 2ª visita, y se mantiene en la mayoría de parámetros en las sucesivas.

Hay datos que apuntan a mejora en aspectos nucleares/espirituales:

- Paz/perdón
- Sentido de la vida

Se muestran resultados de familiares:

- Malestar
- Ansiedad
- Depresión
- Insomnio

Próximamente se evaluará la dimensión "comunicación paciente/familia" (pendiente).

7 Discusión

7.1.1 Datos funcionales

Mejora de los resultados de mediana de visitas, tiempo de intervención, y de proporción de pacientes con > 2 evaluaciones, coherente con intervención más precoz y mejor integrada en receptores.

Evolución progresiva hacia la intervención más precoz, efectiva y eficiente, frecuente en la evolución de servicios paliativos.

Atención muy centrada en pacientes hospitalizados, con uso muy esporádico de la Consulta Externa.

7.1.2 Efectividad en pacientes

La congruencia de los datos obtenidos en la efectividad de la atención de pacientes con los de la evaluación anterior añade consistencia y evidencia y consolida los resultados de efectividad.

La diferencia más evidente se aprecia entre la 1ª y 2ª visita, dato muy frecuente en intervenciones de carácter paliativo. En la mayoría de dimensiones, se mantiene en las evaluaciones sucesivas.

Aunque de manera preliminar, y con menor nº de pacientes evaluables, ya se muestran datos de resultados de las dimensiones de paz/perdón y sentido.

Estos datos adquieren mayor relevancia al tratarse de pacientes y familiares ya previamente atendidos por equipos paliativos.

7.1.3 Efectividad en familiares

Por 1ª vez, hemos evaluado las dimensiones de familiares, y se observa mejora en todos los parámetros evaluados, un resultados coherente con los de pacientes.

En conjunto, **evolución positiva de los EAPS hacia consolidación, efectividad y eficiencia.**

