



REVISIÓN

Patients' and caregivers' perception of satisfaction with palliative care

Percepción de los pacientes y cuidadores sobre la satisfacción en la atención en cuidados paliativos

Maria Paula Rico Mendoza¹  , Juan Camilo Guadrón Ramírez¹  , Maria Juliana Roa Suarez¹  , Jhon Alexander Vargas Torres¹  , Maria Andreina Pulido Montes¹  

¹Universidad Cooperativa de Colombia, Santander, Bucaramanga, Colombia.

Citar como: Rico Mendoza MP, Guadrón Ramírez JC, Roa Suarez MJ, Vargas Torres JA, Pulido Montes MA. Patients' and caregivers' perception of satisfaction with palliative care. Salud, Ciencia y Tecnología. 2024; 4:1306. <https://doi.org/10.56294/saludcyt20241306>

Enviado: 05-01-2024

Revisado: 12-04-2024

Aceptado: 26-06-2024

Publicado: 27-06-2024

Editor: Dr. William Castillo-González 

ABSTRACT

Introduction: palliative care has emerged as a crucial element of contemporary health care, according to the World Health Organization, establishing a holistic approach dedicated to improving the quality of life of patients and their families when facing the difficulties associated with terminal illnesses. Therefore, assessing patients' and caregivers' satisfaction with care is a fundamental aspect that requires a thorough analysis, since the disease impacts not only on physical health but also on personal relationships.

Method: qualitative-hermeneutic, narrative-interpretative and documentary study based on literature review during the first semester of 2024 in the databases: Dialnet, Scielo, Scopus, Elsevier, Science Direct, PubMed, BMJ open and Google academic.

Objective: to describe the perception of patients and caregivers on satisfaction with the care they receive in palliative care.

Development: one of the fundamental bases of palliative care is empathic communication between health professionals and patients/caregivers, as well as ensuring effective symptom control and beyond the physical dimension, it also focuses on attending to emotional and psychosocial needs, and finally, it seeks to respect patients' dignity and autonomy.

Conclusion: the perception of patient and caregiver satisfaction with palliative care is influenced by a variety of elements, including quality of communication, symptom management, emotional support, and respect for dignity and autonomy.

Keywords: Perception; Satisfaction; Palliative Care; Incurable Patients; Caregivers.

RESUMEN

Introducción: los cuidados paliativos emergieron como un elemento crucial de la atención sanitaria contemporánea, según la Organización Mundial de la Salud, establecen un enfoque holístico dedicado a mejorar la calidad de vida de pacientes y sus familiares, durante el enfrentamiento de las dificultades vinculadas a enfermedades terminales. Por ello evaluar la satisfacción de los pacientes y cuidadores respecto a los cuidados es un aspecto fundamental que requiere un análisis minucioso, ya que la enfermedad impacta no solo en la salud física, sino también en las relaciones personales.

Método: estudio cualitativo-hermenéutico, de carácter narrativo-interpretativo y documental basado en la revisión de literatura durante el primer semestre de 2024 en las bases de datos: Dialnet, Scielo, Scopus, Elsevier, Science Direct, PubMed, BMJ open y Google académico.

Objetivo: Describir la percepción de los pacientes y cuidadores sobre la satisfacción en la atención que reciben en cuidados paliativos.

Desarrollo: una de las bases fundamentales de los cuidados paliativos es la comunicación empática entre profesionales de la salud y pacientes/cuidadores, así como garantizar un control efectivo de los síntomas y

más allá de la dimensión física, también se centran en atender las necesidades emocionales y psicosociales, por último, buscan respetar la dignidad y autonomía de los pacientes.

Conclusión: la percepción de la satisfacción de pacientes y cuidadores respecto a los cuidados paliativos está influenciada por una variedad de elementos, entre los que se incluyen la calidad de la comunicación, el manejo de los síntomas, el respaldo emocional y el respeto hacia la dignidad y autonomía.

Palabras clave: Percepción; Satisfacción; Cuidados Paliativos; Pacientes Incurables; Cuidadores.

INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos (CP) iniciaron en el Reino Unido a través de un movimiento conocido como “hospice”, liderado por Cicely Saunders en 1967, quien es considerada una figura prominente en la medicina paliativa contemporánea, quien se vio profundamente impactada por su relación con un paciente polaco enfermo de cáncer, lo que la llevó, junto con él, a concebir la idea de establecer un hospital destinado a la atención de pacientes terminales. Este hospital se destacaría por contar con personal altamente especializado dedicado a aliviar el sufrimiento y brindar cuidados amorosos a quienes se encontraban en el final de sus vidas.⁽¹⁾

En los últimos años los cuidados paliativos se han establecido como un componente esencial de la atención médica moderna, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) representan una estrategia integral destinada a mejorar la calidad de vida tanto de pacientes adultos como niños, así como de sus familiares, cuando afrontan los retos asociados a enfermedades terminales. Estas medidas buscan evitar y mitigar el dolor mediante la detección temprana, el análisis preciso y la atención adecuada de distintos problemas, ya sean de naturaleza física, psicosocial o espiritual.⁽²⁾ Sin embargo, actualmente, este concepto ha evolucionado y se define como “atención activa, holística, dirigida a personas de todas las edades que experimentan un sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave que cause un deterioro significativo y que pueda llevar a discapacidad, especialmente en aquellos que se encuentran cerca del final de la vida”.⁽³⁾

La demanda de cuidados paliativos se encuentra en aumento, se presume que alrededor de 40 millones de personas a nivel mundial requieren este tipo de atención anualmente, sin embargo, solo el 14% de ellas reciben asistencia paliativa. Este incremento se atribuye al envejecimiento de la población y al crecimiento de enfermedades crónicas y no transmisibles. Por lo tanto, se hace necesario abordar estas necesidades mediante la sensibilización, la mejora de las regulaciones sanitarias, la formación de los proveedores de atención médica y la integración efectiva de los CP en los sistemas de salud a nivel global.⁽²⁾

En Colombia, la Ley 1733 de 2014, también llamada Ley Consuelo Devis Saavedra, establece normativas para los servicios de CP destinados a pacientes que sufren enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles. Esta legislación aborda el manejo integral de estos pacientes en cualquier etapa de la enfermedad, con un enfoque en mejorar su calidad de vida, la cual se ve significativamente afectada por estas condiciones,⁽⁴⁾ según el Atlas Mundial de Cuidados Paliativos, la necesidad de CP abarca a más de 56,8 millones de personas anualmente, de las cuales 31,1 millones requieren estos cuidados en etapas anteriores y 25,7 millones están cercanas al final de la vida, el 67 % de estas personas son mayores de 50 años, mientras que la población infantil representa el 7 %. Sorprendentemente, el 54 % de aquellas personas que requieren de estos cuidados no se encuentran en su último año de vida.⁽⁵⁾

La percepción de los CP depende de múltiples factores como el paciente enfermo y su red de apoyo familiar y social, ya que la enfermedad no solo afecta su estado físico si no sus dinámicas interpersonales, estos cuidados son fundamentales para lograr el bienestar, una adecuada calidad de vida y/o una muerte digna para los pacientes que enfrentan enfermedades que ponen en peligro sus vidas, conocer la percepción de la satisfacción de los pacientes y cuidadores sobre estos cuidados es un aspecto crucial que merece una exploración detallada, considerando diversos aspectos como la comunicación, el control de síntomas, el apoyo emocional y el respeto a la dignidad. Razón por la cual este artículo tiene como objetivo describir la percepción de los pacientes y cuidadores sobre la satisfacción en la atención que reciben en cuidados paliativos.

MÉTODO

Estudio cualitativo-hermenéutico, de carácter narrativo-interpretativo y documental basado en la revisión de literatura, se seleccionaron artículos científicos cuyo fenómeno de estudio se relacionará con la percepción e los pacientes y cuidadores sobre la satisfacción en la atención que recibían en cuidados paliativos, encontrados en diferentes bases de datos disponibles en la universidad cooperativa de Colombia o en bases de datos de acceso abierto.

Criterios de selección

A continuación, se presentan los criterios que se tuvieron en cuenta para la selección de los artículos.

Criterios de inclusión

- Artículos publicados entre 2013 y 2023.
- Artículos sobre la percepción de los pacientes y cuidadores sobre satisfacción en la atención en cuidados paliativos.
- Artículos extraídos de bases de datos de la UCC o de bases de datos de acceso abierto.
- Artículos publicados en el idioma inglés, portugués y español.

Criterios de exclusión

- Artículos cuyo texto completo no se encontraba disponible.
- Artículos que incluían dentro de la población profesionales de la salud.

Procedimiento de recolección

Búsqueda

La búsqueda se realizó en el primer semestre del 2024, se identificaron los descriptores DeCS y MeSH perception, satisfaction, palliative care, incurable patients, caregivers y se utilizó el término booleano AND, para diseñar la ecuación de búsqueda “(perception) AND (satisfaction) AND (palliative care)” y una combinación entre estas como se observa a continuación:

“perception AND satisfaction AND palliative care”
“incurable patients AND perception AND palliative care”
“caregivers AND perception AND palliative care”

La búsqueda se realizó en las siguientes bases de datos: Dialnet, Scielo, Scopus, Elsevier, Science Direct; se complementó con una indagación manual en la base de datos de PubMed, BMJ open y Google académico.

Tamizaje y selección de los artículos

Se llevó a cabo la lectura de títulos y resúmenes con el fin de seleccionar los artículos que respondieran al fenómeno de estudio, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión. La evaluación de la calidad se realizó teniendo en cuenta el instrumento para la lectura crítica y la evaluación de estudios epidemiológicos transversales de Berra, S., Elorza, J., Estrada, M. y Sánchez, E.; la evaluación de la calidad y confiabilidad de los artículos seleccionados para la realización de la revisión de la literatura.

Extracción de información

Cada artículo fue revisado por todos los miembros del equipo de investigación, de manera independiente. A partir del diligenciamiento de una matriz de lectura en una hoja de cálculo tipo Excel, se realizó la extracción de información necesaria para el cumplimiento de los objetivos.

Análisis de la información

A partir de la información extraída de los artículos se describió las percepciones identificadas por los pacientes y familiares sobre la satisfacción en la atención que reciben en cuidados paliativos.

RESULTADOS

Una de las bases fundamentales de los CP es una comunicación empática y respetuosa entre el equipo médico y los pacientes/cuidadores. La competencia que deben tener los profesionales de la salud para escuchar activamente, suministrar información clara y honesta, y demostrar empatía puede influir significativamente en la percepción de satisfacción de los pacientes y cuidadores. Mather et al.⁽⁶⁾, refiere en su investigación realizada a cuidadores la necesidad de mejorar la formación y el respaldo brindado a los cuidadores familiares para que puedan manejar los síntomas al final de la vida de manera efectiva.

Otros estudios afirman que muchos médicos enfrentan dificultades para lidiar con el sufrimiento de sus pacientes, lo que está vinculado a su propia conciencia de la finitud humana y esta dificultad a menudo resulta en una atención que se centra en aspectos físicos de la enfermedad, dejando de lado la dimensión emocional del paciente, asimismo, el uso de un lenguaje técnico por parte del personal sanitario, en la mayoría de los casos, resulta incomprensible para el paciente.⁽⁷⁾ Hallazgos que se asemejan a estudios nacionales como el del autor De Vries et al.⁽⁸⁾ quien concluyó que algunos pacientes y cuidadores no lograban entender acerca del diagnóstico y sus opciones terapéuticas debido a falta de tiempo del médico o la manera como el médico se expresaba y no se lograba entender por términos médicos científicos que utilizaba a brindar la información, expresaban que preferían recibir información clara y honesta sin importar que represente malas noticias acerca del estado de salud, se logró identificar que el buen trato humanizado ayudó a sobrellevar mejor la enfermedad, pacientes

refieren el retraso en la entrega de medicamentos debido a que eran de alto costos y no contaban con el apoyo del sistema de salud.

Otro aspecto crucial es el control efectivo de los síntomas relacionados con la enfermedad terminal o crónica. Harasym et al.⁽⁹⁾ sostienen que algunos obstáculos pueden ser la carencia de herramientas de evaluación de síntomas, así como la falta de conocimientos, formación y orientación en CP. Además, algunas limitaciones físicas y sociales abarcan la ausencia de espacios dedicados al proceso de la muerte y el duelo, insuficiente personal especializado y servicios de salud mental y espiritual que no alcanzan para todos los pacientes. La capacidad del equipo médico para gestionar el dolor, la dificultad respiratoria, las náuseas y otros síntomas contribuye significativamente en el bienestar del paciente y en la percepción de satisfacción por parte de los cuidadores. Aunque el equipo multidisciplinario está activo en el tratamiento y la resolución oportuna y efectiva de complicaciones, los pacientes a menudo experimentan insatisfacción debido a la falta de organización y consenso en los criterios de atención hospitalaria. Esta falta de unificación dificulta establecer un *modus operandi* claro para las intervenciones terapéuticas.⁽¹⁰⁾

Gutiérrez et al.⁽¹¹⁾ afirman que la evidencia muestra que los pacientes con cáncer experimentan una mejor calidad de vida cuando reciben atención en los servicios de CP y se someten a menos tratamientos invasivos, como la quimioterapia. En México, través de una encuesta dirigida a 60 personas atendidas, donde se encontró una moderada relación entre la calidad de vida y la satisfacción del paciente, los cuales expresaron su satisfacción con la atención que recibían por parte del personal sanitario y la organización general de los servicios. Cuando los síntomas están bien controlados, tanto los pacientes como sus familias pueden experimentar un mayor sentido de bienestar y tranquilidad.⁽¹²⁾

Los pacientes en CP pueden experimentar cambios que impactan en su calidad de vida: desde los síntomas físicos, emocional hasta su bienestar espiritual, la pérdida de autonomía y la función física. Además, el propósito de los CP es tratar estos elementos de forma integral para aumentar el bienestar del paciente esencialmente. En un estudio realizado a 83 adultos mayores con diferentes tipos de enfermedades oncológicas en etapa avanzada, se encontró que el bienestar psicológico y la calidad de vida de estos pacientes se ven significativamente afectados por el dolor y el sentimiento de dependencia constante, y esto resultó en una percepción negativa hacia los CP.⁽⁴⁾

Además del aspecto físico, los CP también abordan las demandas emocionales y psicosociales de los usuarios y sus familiares. El apoyo emocional proporcionado por el equipo médico, los trabajadores sociales y los consejeros puede ayudar a los pacientes y cuidadores a hacer frente a los desafíos emocionales asociados con la enfermedad terminal. Un estudio realizado en Estados Unidos en el que participaron personas en duelo sobre sus experiencias con la enfermedad terminal y la muerte de un familiar directo, por medio de narrativas, con el fin de hacer significativas las experiencias del final de la vida, incluyendo las reflexiones sobre el silencio, las frustraciones moderadas, el consuelo con el cuidado y el apoyo del duelo, permitió visualizar la necesidad de continuar desarrollando espacios de narrativas dentro y más allá de las estructuras de atención médica convencionales ya que estas transforman el apoyo a individuos, familias y comunidades.⁽¹³⁾

Sentirse comprendido, acompañado y apoyado durante este período difícil puede influir significativamente en la percepción de satisfacción de los usuarios y sus familiares, se ha demostrado que el cuidado a pacientes oncológicos se caracteriza por su enfoque humanizado, que comienza con gestos de amabilidad como el saludo, el respeto y el contacto terapéutico. Incluso durante procedimientos destinados a aliviar el dolor y satisfacer las necesidades básicas, las enfermeras colaboran con los familiares acompañantes para brindar confort. Se destaca especialmente el apoyo espiritual, que se manifiesta en el fomento de la fe, la esperanza y la práctica de la oración, siempre respetando las creencias y prácticas religiosas de los pacientes. Es posible que el cáncer promueva una mayor sensibilidad y compasión en el personal de salud.⁽¹⁴⁾

Por último, pero no menos importante, el respeto a la dignidad y autonomía de los pacientes es fundamental en los CP. Esto implica reconocer y respetar lo que los pacientes prefieran y sus valores, así como involucrarlos en las decisiones que se tomen en cuenta a su atención médica, situación que se afirma en el estudio *Percepciones del paciente oncológico terminal ante intervenciones de enfermería no farmacológicas para el dolor en un hospital público*, realizado en Colombia, donde las respuestas obtenidas por los participantes refieren que las intervenciones no farmacológicas ayudan a mejor su dolor como las terapias físicas, masajes, comunicación terapéutica he incluso los cambios de posición, se logró identificar que la compañía de algún familiar les da ánimos para seguir adelante y ayuda a la mejoría.⁽¹⁵⁾ Cuando los pacientes se sienten respetados en sus deseos y tienen la oportunidad de participar activamente en su cuidado, es más probable que experimenten una mayor satisfacción con los cuidados recibidos.

Para el paciente enfermo, su red de apoyo como lo es los cuidadores y familiares se consideran uno de los aspectos relevantes de los cuidados paliativos, desde el enfoque multidisciplinar. El papel del cuidador va más allá de ser simplemente un integrante de la familia; es alguien que experimenta el sufrimiento junto al paciente, sobre todo en casos de cáncer terminal. Por lo tanto, también requiere orientación para cuidar tanto de su bienestar físico como emocional.⁽¹⁶⁾

CONCLUSIONES

La percepción de satisfacción de los pacientes y cuidadores sobre los cuidados paliativos está influenciada por diversos factores, como la calidad de la comunicación, el control de síntomas, el apoyo emocional y el respeto a la dignidad y autonomía. Al abordar estas áreas de manera integral y centrada en el paciente, los proveedores de cuidados paliativos pueden contribuir a mejorar la experiencia de los pacientes y sus familias durante este período difícil.

A través de sus percepciones, se ha evidenciado la importancia de un enfoque holístico que no solo aborde las necesidades físicas, sino también las emocionales, psicológicas y espirituales de los pacientes y sus familiares, la comunicación clara y empática, junto con un soporte continuo y personalizado, se destacan como factores determinantes en la percepción de calidad y satisfacción con los servicios de cuidado paliativos.

Estos hallazgos subrayan la necesidad de fortalecer estos aspectos en la formación y práctica de los profesionales de la salud, así como en el diseño de políticas y protocolos que aseguren una atención digna y compasiva.

Por último, se sugiere la realización de estudios futuros que exploren intervenciones específicas para mejorar la satisfacción en este tipo de atención, se hace esencial continuar investigando y mejorando la prestación de cuidados paliativos para garantizar que se satisfagan las necesidades físicas, emocionales y espirituales de quienes los reciben.

REFERENCIAS

1. Fajardo D. Sobre el concepto de dolor total. *REVISTA DE SALUD PÚBLICA*. 2020;22(3):6.
2. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. 2020.
3. Pastrana T, De Lima L, Sanchez M, Van D, Garralda E, Pons J, et al. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 [Internet]. 2021.
4. Garcés D, Calle M, Lemos M. Percepción y Conocimiento Sobre Cuidados Paliativos de Pacientes y Cuidadores en Medellín. *Summa Psicológica UST* [Internet]. 2019;16(2).
5. Minsalud. Minsalud se une a la conmemoración Mundial de los cuidados paliativos [Internet]. 2023.
6. Mather H, Kleijwegt H, Bollens E, Kelley A, Ornstein K. Symptom Management Experience of End-of-Life Family Caregivers: A Population-Based Study. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2022;64(6).
7. Belmino J, Marques L, Cavalcante V, da Silva L, Tenório C, de Miranda J. Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores. *Rev Bioét* [Internet]. 2021;29(3).
8. De Vries E, Medina M, Osorio K, Rodriguez N, Vicuña V, Leal F, et al. Fin de vida en pacientes con cáncer no curable. *Revista Gerencia y Políticas de Salud* [Internet]. 2022;(21).
9. Harasym P, Brisbin S, Afzaal M, Sinnarajah A, Venturato L, Quail P, et al. Barriers and facilitators to optimal supportive end-of-life palliative care in long-term care facilities: a qualitative descriptive study of community-based and specialist palliative care physicians' experiences, perceptions and perspectives. *BMJ Open* [Internet]. 2020;10.
10. de la Cruz A, Gallegos R. PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA Y TERMINAL, SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. *Horiz Enferm* [Internet]. 2019;30(2).
11. Guitierrez D, Lopez I, Cuesta A. Calidad de la muerte percibida por los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. *Enfermería Global* [Internet]. 2020;(60).
12. Santos J, Garcia E. Percepción de la calidad de vida y satisfacción del paciente en cuidados paliativos. *Revista CONAMED* [Internet]. 2021;26(3).
13. Taladay C. Making end-of-life health disparities in the U.S. visible through family bereavement narratives. *PEC Innovation* [Internet]. 2024;4.
14. Vega M, Diaz R, Cervera M, Rodriguez L, Tejada S, Guerrero S. Amabilidad, confort y espiritualidad en los cuidados paliativos oncológicos: Aporte para la humanización en salud. *Cultura de los Cuidados* [Internet].

2020;24(58).

15. Armijos A, Garcia M, Gomez Y. Percepciones del paciente oncológico terminal ante intervenciones de enfermería no farmacológicas para el dolor en un hospital público, Bogotá 2021. MedUNAB [Internet]. 2022;25(3).

16. Dias S, Ferreira M, Alves J, Santos J, Pereira D, Madeira D. Social representations of the family caregiver about palliative care in terminal patient. CUIDADO É FUNDAMENTAL [Internet]. 2024;16.

FINANCIACIÓN

Los autores no recibieron financiación para el desarrollo de la presente investigación.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

CONTRIBUCIÓN DE AUTORÍA

Conceptualización: Maria Paula Rico Mendoza, Juan Camilo Guadrón Ramírez, Maria Juliana Roa Suarez, Jhon Alexander Vargas Torres, Maria Andreina Pulido Montes.

Curación de datos: Maria Paula Rico Mendoza, Juan Camilo Guadrón Ramírez, Maria Juliana Roa Suarez, Jhon Alexander Vargas Torres, Maria Andreina Pulido Montes.

Análisis formal: Maria Paula Rico Mendoza, Juan Camilo Guadrón Ramírez, Maria Juliana Roa Suarez, Jhon Alexander Vargas Torres, Maria Andreina Pulido Montes.

Investigación: Maria Paula Rico Mendoza, Juan Camilo Guadrón Ramírez, Maria Juliana Roa Suarez, Jhon Alexander Vargas Torres, Maria Andreina Pulido Montes.

Metodología: Maria Paula Rico Mendoza, Juan Camilo Guadrón Ramírez, Maria Juliana Roa Suarez, Jhon Alexander Vargas Torres, Maria Andreina Pulido Montes.

Administración del proyecto: Maria Paula Rico Mendoza, Juan Camilo Guadrón Ramírez, Maria Juliana Roa Suarez, Jhon Alexander Vargas Torres, Maria Andreina Pulido Montes.

Recursos: Maria Paula Rico Mendoza, Juan Camilo Guadrón Ramírez, Maria Juliana Roa Suarez, Jhon Alexander Vargas Torres, Maria Andreina Pulido Montes.

Software: Maria Paula Rico Mendoza, Juan Camilo Guadrón Ramírez, Maria Juliana Roa Suarez, Jhon Alexander Vargas Torres, Maria Andreina Pulido Montes.

Redacción - borrador original: Maria Paula Rico Mendoza, Juan Camilo Guadrón Ramírez, Maria Juliana Roa Suarez, Jhon Alexander Vargas Torres, Maria Andreina Pulido Montes.

Redacción - revisión y edición: Maria Paula Rico Mendoza, Juan Camilo Guadrón Ramírez, Maria Juliana Roa Suarez, Jhon Alexander Vargas Torres, Maria Andreina Pulido Montes.