

## Diferencias en la percepción de la relación entre profesionales sanitarios y pacientes con lesión medular durante su hospitalización

### *Differences in perception about the relational aspect between healthcare professionals and their patients with spinal injury during hospitalization.*

**Autor:** Ángel Zalve Cano (1)  
**Tutor del trabajo:** Pilar Córcoles Jiménez (2)  
**Dirección de contacto:** angelzalve@gmail.com  
**Fecha recepción:** 27/10/2017  
**Aceptado para su publicación:** 07/02/2018  
**Fecha de la versión definitiva:** 10/03/2018

#### Resumen

La lesión medular es una alteración que interrumpe la función motora y sensitiva, afectando a un gran conjunto de procesos biológicos. Por su incidencia (12-20 casos/millón de habitantes en España), y por sus grandes repercusiones sobre el paciente a nivel biológico, psicológico y social, se hace necesaria una atención integral. Esta necesidad no siempre se ve cubierta por falta de empatía y humanización terapéutica de los profesionales. **Objetivo:** Identificar las diferencias en la percepción de la relación entre los profesionales sanitarios del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo y los pacientes con lesión medular ingresados en dicho centro durante la hospitalización. **Diseño de estudio:** Estudio observacional, descriptivo y transversal. **Ámbito de estudio:** Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo. **Población:** Sanitarios y pacientes. **Muestra:** 159 pacientes hospitalizados (tamaño muestral calculado para una satisfacción del 95%, con precisión de  $\pm 3\%$  e intervalo confianza 95%) y 260 profesionales sanitarios. **Variables de estudio:** Profesionales (categoría profesional, experiencia laboral, formación específica realizada, síndrome de Burnout, percepción sobre la experiencia de hospitalización de los pacientes); Pacientes (tipo de lesión, tiempo de hospitalización, nivel educativo, experiencias durante la hospitalización). **Instrumentos de medida:** Picker Patient Experience Questionnaire-33 (escala validada, autoadministrada, que mide la experiencia durante la hospitalización, con 33 preguntas cerradas sobre comprensibilidad, calidad y condiciones de la información, empatía de los profesionales, respeto a la intimidad y confidencialidad); Maslach Burnout Inventory (22 ítems en forma de afirmaciones, sobre los sentimientos y actitudes del profesional en su trabajo y hacia los pacientes).

#### Palabras clave

Traumatismos de la médula espinal; Calidad de la Atención de Salud, Satisfacción del Paciente; Percepción Social; Humanización de la Atención.

#### Abstract

Spinal injury is a disorder that interrupts the motor and sensitivity function, affecting an important combination of organic processes. Due to its impact (12-20 cases per million habitants in Spain) and their intense repercussions in the patient in an organic, psychological and social level, a comprehensive assistance is required. This necessity is not always covered because of the lack of empathy and humanization in professional workers. **Objective:** Identify differences in perception about the relational between healthcare professionals in the National Hospital of Paraplegics in Toledo and their patients with spinal injury hospitalized in the center during the hospitalization. **Study design:** observational, descriptive and transverse study. **Field of study:** National Hospital of Paraplegics in Toledo. **Population:** healthcare professionals and patients. **Sample:** 159 hospitalized patients (sample size estimated for a satisfaction of 95%, with accuracy around  $\pm 3\%$  and confidence interval of 95%) and 260 healthcare professionals. **Research variables:** healthcare professionals (occupational category, professional experience, additional education, Burnout syndrome, perception of hospitalization experience on patients); Patients (type of injury, hospitalization time, education level, experiences during hospitalization). **Measuring instruments:** Picker Patient Experience Questionnaire-33 (self-administered and validated scale that values experience during hospitalization, with 33 closed questions about comprehensibility, quality and conditions in the information, empathy in professionals, respect to intimacy and confidentiality); Maslach Burnout Inventory (22 affirmative items, about professional healthcare workers feelings and attitudes towards their work and the patients).

#### Key words

Spinal Cord Injuries; Quality of Health Care; Patient Satisfaction; Social Perception; Humanization of Assistance.

#### Categoría profesional

(1) Enfermero. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (Madrid, España); (2) Enfermera. Complejo Hospitalario Universitario de Albacete (Albacete, España).

## ANTECEDENTES Y BIBLIOGRAFÍA

La lesión medular es una alteración que se produce en la médula espinal. Esta forma parte del sistema nervioso central, y ayuda al organismo a procesar la información que recibe para dar respuesta a través de los nervios (1,2).

En el momento en que se produce un daño, se interrumpe el procesamiento de esta información imposibilitándose la función motora y de sensibilidad (1-3), afectando a un gran conjunto de órganos que se encargan del: control de esfínteres y movimiento intestinal, se producen alteraciones sexuales, inmovilidad, trastornos en la piel, repercusión en la circulación sanguínea, entre otros. (1,2). La afectación se traduce en la pérdida parcial o total de la transmisión neuronal, siempre por debajo del lugar de la lesión (3).

Esta patología se divide en: lesión medular hiperaguda o lesión medular aguda (4). Dentro de la primera nos encontramos con afectaciones traumáticas (causa más frecuente), afectación vascular hemorrágica (poco frecuente) e infarto medular (4). Dentro del segundo apartado se incluyen compresiones que se producen por afectaciones no hemorrágicas e inflamatorias como son: compresión medular por tumor (por neoplasia conocida), absceso epidural y subdural agudos (*Staphylococcus aureus*), mielitis aguda inflamatoria y mielitis infecciosa (poco frecuente) (4).

Siendo muchas las causas sobre la interrupción del funcionamiento de la médula espinal (1, 5, 6), es importante conocer la etiología del caso y el lugar de afectación de esta. Esto nos ayudará a identificar las consecuencias que se producirán (1,5,6).

La Asociación Americana de Lesión Medular clasifica estas lesiones en: lesiones medulares completas (cuando no existe sensibilidad ni movilidad) (1,5) y lesiones medulares incompletas (cuando la movilidad y sensibilidad pueden tener diferentes grados de afectación) (5).

Según este nivel de afectación, se encuentran diferentes lesiones (entre ellas) (1,5,7):

- **Tetraplejía:** disminución y pérdida del movimiento y sensibilidad (por afectación a nivel cervical) de las cuatro extremidades. Afecta desde el tronco hasta las piernas (incluyendo órganos pélvicos) (1,5,7). Si la afectación compromete a la región superior a C4, el individuo será dependiente de ventilación mecánica (5).

- **Paraplejía:** disminución y pérdida del movimiento y sensibilidad por afectación torácica, lumbar o sacra. Esta no afecta a extremidades superiores (1,5).

Por tanto, el grado de afectación dependerá del nivel desde el que la médula ha recibido el daño (1,5).

A pesar de la gravedad del problema y de sus consecuencias, su incidencia y prevalencia no están bien identificadas debido a la falta de un registro unificado de las lesiones producidas. Cuantificar y seleccionar los criterios de inclusión para esta recogida de datos no es tarea sencilla. Por ello no se conoce realmente el impacto con el que repercute (8).

En EE.UU. se comenzó un registro nacional, (National Spinal Cord Injury Statistical Center) en 1973, que se ha usado para conocer tendencias anuales. El problema radica en que sólo recoge el 13% de todos los casos anuales que se producen y los últimos estudios datan de los años 90 (8).

A nivel mundial nos encontramos con cifras proporcionadas por estudios que indican que:

En EE.UU. encontramos una incidencia anual de 40 casos por millón de habitantes con 12.000 nuevos casos cada año (3,8,9), inferior a Canadá que es de 44,3 (8). Dentro de Asia, Jordania se encuentra con cifras de 18, las islas Fiji con 18,7, Taiwán con 18,8 y Japón con 40,2 por millón de habitantes (8). En Australia se producen 14,5 nuevos casos por millón de habitantes al año (8).

En Europa se encuentran diferencias entre los países que van desde los 10,4 lesionados medulares por millón de habitantes al año de los Países Bajos, a los 54 de Portugal, pasando por los 19,4 de Francia o los 29,7 de Rusia (8).

No pueden valorarse continentes como África y Sudamérica debido a la falta de estudios (8).

En España, las cifras por lesión medular están entre los 12-20 casos por millón de habitantes al año, con dos picos altos en la década de los 20 y 60 años (8), siendo los accidentes de tráfico la primera causa de lesión. Estos suponen el 38,5% del total de lesiones por afectación traumática, de los que el 50% tienen afectación cervical. Tras estos, las caídas (accidentes laborales y caídas desde alturas). Destacar también las actividades deportivas (zambullidas), que ocupan un 10% de todos los casos, siendo en el 50% su causa una afectación cervical. El intento de autólisis ocupa el 5% de esta lesión (8).

En relación a la afectación por trauma entre sexos se demuestra un mayor porcentaje entre los hombres (80%), mientras que en no traumática, la proporción se iguala para ambos sexos. Entre las primeras, el 50% se producen a nivel cervical, seguidas a nivel dorsal y lumbo-sacra, con mayor afectación en C5, seguido de C6, T12, C7 y L1 (8).

Hay un incremento en la lesión no traumática, debido al aumento de la esperanza de vida, lo que se traduce en el mayor diagnóstico de lesiones vasculares y neoplásicas (las más frecuentes) en edades más avanzadas (8).

En España los datos relativos a la prevalencia están entre 350-380 casos por millón de habitantes (e irá acentuándose debido al aumento de la esperanza de vida) (8), produciéndose principalmente entre la tercera y cuarta década de la vida (1,5,6,8).

Con los datos conocidos y las consecuencias originadas por esta patología, la lesión medular es de las enfermedades incapacitantes que requiere mayor abordaje en rehabilitación (6).

Debido a las secuelas permanentes que origina (6), es necesario un buen tratamiento coordinado por un equipo multidisciplinar (auxiliares, enfermeros, médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos...), que intervenga completamente en las necesidades del paciente (1,10).

Es necesario prestar atención y cuidado en todos los aspectos que componen a los pacientes, pues cuentan con un conjunto de problemas derivados de la lesión que afectan entre otros a: la termorregulación por afectación en el hipotálamo, alteraciones con la higiene e infecciones, importancia de la atención urológica por el uso de sondaje vesical (infección, retención urinaria, incontinencia...), úlceras por presión (por encamación), dificultad en la limpieza, alteraciones digestivas que impiden el movimiento intestinal y con ello el estreñimiento; cuidados en la respiración por disminución del tono muscular respiratorio... todo esto agravado y relacionado con la inmovilidad en sí (a nivel biológico) (1).

Todos estos problemas derivan en estados de salud deficientes (11,12). Entre otros, la inactividad dificulta el metabolismo y aumenta el riesgo de enfermedades como obesidad, hiperlipemia y/o diabetes. Para estos, se ha incluido dentro de los cuidados, el ejercicio (esta acción disminuye el riesgo de enfermedades cardiovasculares y problemas relacionados con la inmovilidad, mejorando la capacidad pulmonar y ventilación) (3,11,12).

Sumado al dificultoso proceso, bien clara es también la necesidad que tienen de prestaciones y ayudas (1,2,7,8). Es difícil explicar cómo la mayoría de lesionados experimentan gran dificultad para retomar su vida por falta de apoyo, insuficiencia económica y/o falta de recursos (2).

Otro de los problemas de gran relevancia, hace enfoque a la atención psicosocial del paciente (y familiares) en todo el proceso (del ingreso a la rehabilitación) (1,13). Se trata de una afectación tanto a nivel biológico como a las demás dimensiones que componen al ser humano, por ello es necesario abordar su manejo y reinserción en el entorno social, ayudándose de los profesionales, familia, amigos y del entorno que facilite el abordaje terapéutico (1,10,13,14).

Los estudios que se han realizado con estos pacientes, nos indican que los centros de rehabilitación se amoldan completamente a las características en déficits de un paciente con lesión medular. Se encuentran totalmente adaptados para hacer de estos pacientes, personas autónomas. Sin embargo, convierten estos espacios en lugares utópicos, pues están definidos bajo un entorno perfecto donde no falta nada, muy lejos de lo que esperan encontrar en la vida diaria (2).

El cambio desde el centro de rehabilitación a la "vida cotidiana" es un proceso complicado donde la persona debe empezar a comprender su incapacidad en ciertos aspectos de la vida. Un proceso lleno de obstáculos para mantener un nivel de vida satisfactorio y dar respuesta a unas necesidades básicas, por ello es necesario conocer las carencias de cada persona y dar respuesta a estas necesidades (2,8,9,11).

Durante todo este procedimiento, se enseña a reconocer (a nivel fisiológico) signos y síntomas de gravedad, corregir posturas, movilidad... Todo muy bien enseñado a nivel técnico, pero al llegar a su entorno hay que aprender a hacer todo esto, adaptándolo a las características habituales de un hogar común: puertas estrechas, falta de colchón antiescaras, silla de ruedas... (15).

Hay dificultades en la accesibilidad a lugares, educación, inserción laboral, apoyo... en este proceso en el que el paciente debe redefinirse y encontrar el equilibrio y su nueva identidad (16).

Esta gran pérdida funcional se traduce en un gran factor de discapacidad y dificultad reintegradora. Esto lleva a una dificultad de acondicionamiento a la nueva vida y a la pérdida del optimismo (16).

A pesar de llegar a encontrar este camino donde comienzan a encauzar sus vidas, la mayoría de pacientes se refieren a sí mismos como un colectivo con desigualdades y marginal, llegando a sentirse inútiles por el hecho de pensar que no pueden hacer nada (16). Ven que aquellos que no están en su misma situación, les es difícil entenderlos. Hay actividades tan interiorizadas y automatizadas en el día a día, que hasta que uno mismo no sufre esta lesión no es consciente de hasta el punto en que se toma por normal algo que para la gente con lesión no lo es (16).

En un estudio realizado en un hospital de América del Sur, los pacientes afirmaron que el trato que esperan del equipo sanitario es: que sean agradables (91,8 %), que tengan experiencia (83,6 %), y que los escuchen (50,7 %) (17).

Familiares y lesionados están de acuerdo en que el personal sanitario debería tener una relación más cercana, gestos de apoyo, una comunicación más fluida y empática (estos gestos reconfortan y reducen la ansiedad) (15,18). Es importante exaltar que estos deban ser competentes, con conocimientos, destrezas y valores (15,17). Deben procurar un clima adecuado con los pacientes, con respeto y valores humanos y profesionales (15,17,18). Es necesario aumentar la seguridad de los pacientes y familiares informándoles, apoyándoles, escuchando sus preocupaciones y dificultades (13,18).

Cuando se produce el accidente, los pacientes ven que todo su entorno se vuelca en ellos y les apoya, pero poco a poco este ambiente comienza a seguir su rutina diaria. Por tanto, a estos sólo les queda el apoyo de todo aquel personal que vela por ellos, y les es decepcionante ver que a veces el trato que pueden recibir no es el esperado para poder encontrarse reconfortados (19).

Los pacientes ingresados anteriormente en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo comentan el cambio producido en relación a la calidad del abordaje interpersonal en la asistencia sanitaria, pues opinan no estar satisfechos con la acción por parte de los profesionales (20). Si ya es complicado poder llevar una enfermedad, más complicado es cuando el paciente se siente desamparado e indefenso en todos los aspectos que le afectan y le hacen dependiente (20).

*"Cuando estás en una silla no sólo tú sufres por tu dependencia, sino por toda la que conlleva a todo tu círculo, que lo sufre contigo. Mi familia ha sido imprescindible y me ha ayudado a superar lo insuperable, sin ellos no hubiese podido atravesar este bache, por lo que les estaré siempre muy agradecido"* (21).

Explican que a la falta de introspección y empatía por la falta de muchos profesionales, la facilidad de una sonrisa y una relación cariñosa mejora el ambiente con ellos. Agradecen el simple hecho y lo recuerdan con gran relevancia. Comentan que es tan complicado poder definir todo aquello que sienten en este proceso de adaptación y aceptación, que se sienten incomprendidos y cualquier gesto de empatía hacia ellos lo valoran y les reconforta (20).

En estos tiempos parece producirse una falta empática, derivada por la deshumanización que se origina en la relación entre el personal y los pacientes, lo que se traduce en la dificultad de adaptación de estos últimos (debido a que se sigue un modelo biomédico y no biopsicosocial). De lo que el paciente reciba de los profesionales, facilitará en medida la adaptación que el paciente obtenga (18).

Por todo lo valorado y estudiado, es muy necesario formar profesionales competentes y capaces, con empatía. Que atiendan y puedan entender a este tipo de pacientes y que sepan suplir las necesidades de cada uno, abordándoles completamente (19).

Los inicios de la clínica se basaban en el modelo biomédico. Todas aquellas relaciones con el entorno y vida del paciente pasaban desapercibidas para sólo atender al enfoque de la enfermedad. Con la evolución social de la clínica, esta tendencia comienza a cambiar, buscando el abordaje biopsicosocial. Aún así, el problema reside en que seguimos encontrándonos ante una relación paciente-sanitario que sólo persigue la enfermedad biológica (modelo biomédico) (22,23).

Aunque esta tendencia comienza a tomar un rumbo de cambio, hay una deshumanización clara, basada en la importancia médica que se da a la enfermedad, dejando sin atender la esfera psicosocial del paciente (22,23), añadida a la precariedad laboral que se produce en estos tiempos donde los profesionales llegan a sufrir sobrecarga laboral y desgaste profesional (21).

Por ello, es de vital importancia conocer el impacto con el que repercute este modelo en el que nos encontramos (24). Es cada vez mayor el interés en considerar la opinión de los pacientes como indicador en relación a la calidad de la atención recibida (24,25,26).

Es indispensable la participación en la evaluación y mejoramiento de la calidad, valorando la percepción de los pacientes ante el trato que reciben (27).

La calidad es definida como la forma en que se orienta al cuidado eficiente y efectivo, dirigido por valores científicos, sociales, humanos y éticos. Se refleja en la satisfacción del paciente sobre el servicio recibido y su salud, así como en la satisfacción del personal que presta dicho servicio (25,26).

Como la percepción de cada paciente varía en función de las características de cada ser, es necesario identificar las necesidades de todos y establecer programas individualizados (24,25,26). Las instituciones hospitalarias se rigen por pautas y normas establecidas (y protocolizadas) que dificultan el proceso de atención biopsicosocial, manteniendo un modelo biomédico y curativo, dificultando la integración del abordaje holístico en el arte de cuidar (28).

## BIBLIOGRAFÍA

1. Plazas Rivas L, Valdizán Valledor MC. Guía de cuidados [monografía en internet]. Toledo: Hospital Nacional de Paraplégicos; 2005 [acceso 12 de diciembre de 2015]; 1 (10-150). Disponible en: [http://www.infomedula.org/documentos/guia\\_de\\_cuidados.pdf](http://www.infomedula.org/documentos/guia_de_cuidados.pdf)
2. Gifre M, Del Valle A, Yuguero M, Gil Á, Monreal P. La mejora de la calidad de vida de las personas con lesión medular: La transición del centro rehabilitador a la vida cotidiana desde la perspectiva de los usuarios. Athenea Digital. 2010; núm 18 julio: 3-15.
3. Ann Sisto S, Evans N. Activity and Fitness in Spinal Cord Injury. Curr Phys Med Rehabil Rep. 2014; 2: 147-157.
4. Sociedad Boliviana de Neurología. Protocolo diagnóstico de la paraplejía y tetraplejía [monografía en internet]. Bolivia; 2012 [acceso 12 de diciembre de 2015]; (1-5). Disponible en: <http://www2.bago.com.bo/sbn/>
5. Morón Casellas S. Terapia Ocupacional en la rehabilitación de la mano de pacientes tetraplégicos. TOG [revista Internet] 2007 septiembre [acceso 20 de diciembre de 2015]; (6): [22]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num6/pdfs/revision1.pdf>
6. Forner Cordero I, Muñoz langa J, Forner Cordero A, Gisbert Grifo M, Delgado calvo M. Valoración del daño corporal en la lesión medular: diferencias entre tetraplégicos y parapléjicos. Rehabilitación. 2004; 38 (2): 51-58.
7. Gago Fernandezy I, Seco Calvo J. Independencia funcional para el manejo autónomo de la silla de ruedas. A propósito de un caso. Fisioterapia. 2010; 32 (1): 41-45.
8. Federación Nacional Aspaym. Análisis sobre la lesión medular en España [monografía en internet]. Toledo: Federación Nacional Aspaym; 2012 [acceso 12 de diciembre de 2015]. Disponible en: [http://www.aspaym.es/pdf/publicaciones/LM\\_Aspaym\\_Media.pdf](http://www.aspaym.es/pdf/publicaciones/LM_Aspaym_Media.pdf)
9. De Vivo MJ. Epidemiology of traumatic spinal cord injury: trends and future implications. Spinal Cord [revista en internet] 2012 [acceso 20 de diciembre de 2015]; 50: 365-372. Disponible en: <http://www.nature.com/sc/journal/v50/n5/full/sc2011178a.html>
10. Dijkers MP, Faotto RM. Team size in spinal cord injury inpatient rehabilitation and patient participation in therapy sessions: The SCI Rehab Project. J Spinal Cord Med [revista en internet] 2012 noviembre [acceso 20 de diciembre de 2015]; 35(6): 624-634. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3522901/pdf/scm-35-624.pdf>
11. Yuri Kawanishi C, Greguol M. Physical Activity, Quality Of Life, and Functional Autonomy of Adults With Spinal Cord Injuries [revista en internet] 2013 [acceso 15 de diciembre 2015]; 30, 317-337. Disponible en: <http://journals.humankinetics.com/apaq-back-issues/apaq-volume-30-issue-4-october/physical-activity-quality-of-life-and-functional-autonomy-of-adults-with-spinal-cord-injuries>
12. Brizuela Costa G, Sinz S, ArandaMalavés R, Martínez Navarro I. Efecto del pedaleo de brazos sobre el sistema cardiorrespiratorio de las personas con tetraplejía. Rev int cienc deporte. 2010; 6 (21): 297-310.
13. Haas BM, Price L, Freeman JA. Qualitative evaluation of a Community Peer Support Service for people with spinal cord injury. Spinal Cord [revista en internet] 2013 [acceso 15 de diciembre de 2015]; 51: 295-299. Disponible en: <http://www.nature.com/sc/journal/v51/n4/full/sc2012143a.html>
14. Vallès M, Terré R, Guevara D, Portell E, Vidal J, Mearin F. Alteraciones de la función intestinal en pacientes con lesión medular: relación con las características neurológicas de la lesión. Med Clin. 2007; 129 (5): 171-173

15. Bailey J, Dijkers MP, Gassaway J, Thomas J, Lindefelt P, Kreider S et al. Relationship of nursing education and care management inpatient rehabilitation interventions and patient characteristics to outcomes following spinal cord injury: The SCI Rehab project. *J Spinal Cord Med* [revista en internet] 2012 noviembre [acceso 15 de diciembre de 2015]; 35(6): 593-610. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3522899/>
16. Gifre1M, Del Valle A, Gil A, Monreal P. The experience of identity transformation process for people living with tetraplegia and paraplegia. *The UB Journal of Psychology*. 2014; 44 (3): 361-372.
17. Espinosa Brito Alfredo. Ética en el pase de visita hospitalario. *Rev Cubana Salud Pública* [revista en la Internet]. 2006 [acceso 15 de diciembre de 2015]; 32 (4). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662006000400008&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000400008&lng=es)
18. Perelló C. Aspectos éticos durante la hospitalización. *Infomédula*. 2011; (19): 39-40.
19. Ríos Ortíz AM. Espero más de lo que recibo. Dificultades y sentimientos de la esposa y cuidadora de un tetrapléjico. *ArchMemoria* [en línea] 2014; (11 fasc. 1). Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/11/11101.php>
20. Pozuelo MA. Afrontando la lesión medular. Humanizar la asistencia, "sacos de patatas": acerca del trato, pequeños-grandes gestos: sobre el trato, malas noticias: acerca de la información. Toledo. 2012 [consulta en 15 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://afrentandolesion-medular.blogspot.com.es/2012/07/>
21. Fernández Pascual A. La médula espinal: el cordón de la vida. Relato de un tetrapléjico por accidente de tráfico. *Index Enferm*. 2011; 20 (3).
22. Pera C. El humanismo en la relación Médico-Paciente: del nacimiento de la clínica a la telemedicina. Ed 6. Barcelona; 2003
23. Nava Galán MG, Zamora Ruiz P. Percepción del trato digno de los familiares de los enfermos neurológicos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. *Enf Neurol*. 2010; 9 (1): 32-38.
24. Silva-Fhona J, Ramón-Cordova S, Vergaray-Villanueva S, Palacios-Fhonc V, Partezani-Rodríguez R. Percepción del paciente hospitalizado respecto a la atención de enfermería en un hospital público. *Enferm Univ*. 2015; 12 (2): 80-87.
25. Torres Contreras C. Percepción de la calidad del cuidado de enfermería en pacientes hospitalizados. *Av. Enferm*. 2010; 28 (2): 98-110.
26. Borré Ortiz Y, Vega Y. Calidad percibida de la atención de enfermería por pacientes hospitalizados. *Ciencia y enfermería*. 2014; 20 (3): 81-94.
27. Torres-Contreras C, Buitrago-Vera M. Percepción de la calidad del cuidado de enfermería en pacientes oncológicos hospitalizados. *Cuidarte*. 2011; 2: 138-148.
28. Acosta Revollo A, Mendoza Acosta C, Morales Murillo K, Quiñones Torres A. Percepción del paciente hospitalizado. Cartagena de Indias: Corporación universitaria Rafael Núñez; 2013.
29. Barrio Cantalejo I, Simón Lorca P, Sánchez Rodríguez C, Molina Ruiz A, Tamayo Velázquez M, Suess A et al. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en población española. *Revcaliasist*. 2009; 24 (5): 192-206.
30. Maslach C, Jackson SE. Maslach Burnout Inventory. En: Seisdedos N, editor. Manual del Inventario Burnout de Maslach. Síndrome del «quemado» por estrés laboral asistencial. Madrid: TEA Ediciones, S.A; 1997: 5-28.

## HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

### Hipótesis

Los pacientes y profesionales tienen diferente percepción acerca de las interacciones que se producen en el entorno hospitalario.

### Objetivo general

Identificar las diferencias en la percepción de la relación entre los profesionales sanitarios del Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo y los pacientes con lesión medular ingresados en dicho centro durante la hospitalización.

### Objetivos específicos

- Conocer el grado de satisfacción de los pacientes durante su hospitalización, en relación al abordaje humano recibido.
- Conocer la autopercepción de los profesionales sanitarios sobre el trato hacia los pacientes.

- Identificar en los pacientes, si existe necesidad empática no identificada por los profesionales sanitarios en su trato.
- Comparar la percepción entre profesionales y pacientes sobre los aspectos de dignidad y comunicación durante la hospitalización.
- Conocer el grado de burnout de los profesionales.
- Analizar los factores que pueden influir en estos aspectos descritos (edad, burnout, formación, responsabilidades).

## METODOLOGÍA

### Diseño de estudio

Estudio observacional, descriptivo y transversal.

### Ámbito de estudio

El ámbito de estudio se encuentra en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, centro de referencia a nivel nacional en este tipo de lesionados. Se trata de un centro cuyo servicio busca la salud y rehabilitación de las personas con lesión medular y que al año recibe ingresos de hospitalización procedentes en un 83% de fuera de la comunidad de Castilla la Mancha (17% provienen de esta), con una incidencia de 272 nuevos casos por año (8).

### Población

Profesionales y lesionados medulares del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo.

### Criterios de inclusión

- Profesionales:** personal en activo en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo que mantenga una relación profesional con el paciente de forma continuada con un mínimo de seis meses de experiencia en el servicio de lesionados medulares (tiempo de formación necesario para desarrollar las habilidades adecuadas en el trato hacia estos pacientes). Aceptación del consentimiento informado (ver anexo 1).
- Pacientes con lesión medular** (paraplégicos o tetraplégicos) con una patología hospitalizada mayor a 2 meses. Aceptación del consentimiento informado.

### Criterios de exclusión

- Profesionales que no tengan un trato continuado con el paciente.
- Pacientes: menores de 18 años y/o con lesión medular aguda que no permita llevar a cabo un seguimiento a lo largo del tiempo.

### Muestra:

Conocida que la incidencia de esta patología se encuentra en España entre 12-20 nuevos casos por millón de habitantes (8) y estimando una satisfacción del 95% en los pacientes, con una precisión de  $\pm 3\%$  y con un intervalo de confianza del 95%, el tamaño muestral necesario de lesionados sería de 159 pacientes (Calculada con el programa EpiInfo versión 5.0.).

Del conjunto de profesionales sanitarios que componen la plantilla del centro, nos quedaríamos con una cifra de 260 sanitarios.

### Variables de estudio

#### Trabajadores del Hospital Nacional de Paraplégicos

- Variables cualitativas:** género (hombre o mujer); categoría profesional de desempeño (médico, psicólogo, enfermero, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, auxiliares de enfermería); parentesco de personas dependientes a cargo (abuelos, padres, hermanos, hijos, otros); formación complementaria recibida; síndrome burnout (medido por la escala *Maslach Burnout Inventory*); experiencia y percepción profesional sobre la valoración en el proceso de hospitalización que proporciona (medida por la escala *Pickler Patient Experience Questionnaire-33*).
- Variables cuantitativas:** edad (años); tiempo total ejercido de profesión sanitaria en vida laboral y tiempo en el centro (en meses); duración de la formación complementaria al puesto de trabajo recibida (en horas); número de personas dependientes a cargo; tiempo de impartición de la formación (medido en meses. Máximo 5 años de antigüedad).

#### Pacientes del Hospital Nacional de Paraplégicos

- Variables cualitativas:** género (hombre o mujer); situación personal antes de la lesión

(trabajador, jubilado, estudiante, otros). Nivel educativo (sin estudios, educación primaria, educación secundaria obligatoria (ESO), educación secundaria post-obligatoria, educación superior, otros estudios no reglados); formación académica (nombre de la titulación); nivel de lesión medular (tetraplejía o paraplejía); percepción de los pacientes sobre el proceso de hospitalización (medida por la escala Picker Patient Experience Questionnaire-33).

- b) Variables cuantitativas:** edad (años); tiempo de hospitalización (días).

### Instrumentos de medida

*Picker Patient Experience Questionnaire-33 (29):* escala que explora la percepción de los pacientes en el tiempo de hospitalización sobre el proceso de la calidad de la información y en la relación: toma de decisiones, empatía, calidad del servicio...

Este cuestionario consta de 33 ítems. Es una adaptación que se ha hecho al español del Picker Patient Experience Questionnaire-15.

Esta escala tiene un coeficiente Cronbach de 0,7902, indica alta consistencia interna. Dando información fiable sobre la percepción de los pacientes durante su hospitalización. Las preguntas relacionadas con la calidad de la información hablan sobre temas de derechos, sobre la enfermedad, información al alta, comprensibilidad, condiciones al informar, empatía...

Las relacionadas con la calidad de la relación giran en torno a la confidencialidad, intimidad, consideración del dolor y el trato.

Cada pregunta es valorada e interpretada individualmente dependiendo la frecuencia en que se haya dado cada situación. Aunque el objetivo principal es resumir los datos para proporcionar un índice general, este instrumento está preparado también para medir las puntuaciones separadas de cada ítem independientemente, dando así una precisión individual de cada aspecto que se quiere conocer.

*Maslach Burnout Inventory (30):* escala de valoración del síndrome burnout en profesionales.

Instrumento de medida más usado a nivel mundial, con una fiabilidad cercana al 90%. Consta de 22 ítems sobre la relación que sienten los profesionales acerca de su trabajo con los pacientes, midiendo así su desgaste y la intensidad con la que los

profesionales sufren burnout. Mide sus preguntas en tres dimensiones:

- a) Cansancio emocional:** debilidad emocional ante el trabajo.
- b) Despersonalización:** actitud de una relación distanciada y fría.
- c) Realización personal:** valoración de la autoeficacia y realización personal con el trabajo.

Los ítems se valoran dando valores a las respuestas según la contestación:

- 0 = Nunca
- 1 = Pocas veces al año o menos
- 2 = Una vez al mes o menos
- 3 = Unas pocas veces al mes o menos
- 4 = Una vez a la semana
- 5 = Pocas veces a la semana
- 6 = Todos los días

Sobre los resultados:

- a) Puntuaciones inferiores a 34 se consideran bajas y por tanto sin desgaste.
- b) Puntuaciones altas en las dimensiones de cansancio emocional y despersonalización y bajas en realización personal demuestran el diagnóstico de este problema.

### Recogida de datos

El proyecto se presentará en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo.

Tras la aprobación del proyecto de investigación por parte del comité ético se distribuirán las escalas de valoración por parte de los supervisores de las plantas del hospital (quienes se encargarán de explicar a los profesionales que componen el equipo de trabajo el tema de estudio), manifestando la importancia y necesidad de respuesta, por la deseabilidad de conocimiento de deficiencias en el trabajo. Debiendo dar respuesta así a dos escalas:

- **Maslach Burnout Inventory:** para conocer dificultades en profesionales, que les impiden la óptima realización de su trabajo (por el síndrome del quemado).

- **Picker Patient Experience Questionnaire-33:** dando respuesta en primera persona sobre su autopercepción, en relación a lo que los pacientes creen que ven en el trabajo que proporcionan.

Se explicará la necesidad de contestar a una serie de variables de estudio que facilitarían el entendimiento y posibles efectos que ejercen en esta percepción o forma de cuidados (edad, género, estudios, formación, situación personal...).

Tras esto, los profesionales serán los que se encarguen de suministrar en el momento del alta hospitalaria (por parte de enfermería que son los últimos profesionales con los que se tiene contacto) la encuesta (Picker Patient Experience Questionnaire-33) y la explicación de la necesidad de respuesta a esta y a algunas variables que puedan interpretar mejor el estudio (edad, género, formación, tipo de lesión...) para contribuir a conocer las deficiencias en el trabajo, con el propósito de ayudar a trabajarlas y mejorar la calidad de los pacientes durante la hospitalización. Las respuestas de la encuesta serán entregadas en un sobre que se cerrará tras ser realizada (imposibilitando su lectura). Se dará en la habitación al alta y se confeccionará una cita a las dos semanas para una valoración en relación a su patología y para la recepción de la encuesta en consulta médica.

### Análisis estadístico

Se prevé realizar un análisis descriptivo para todas las variables incluidas en el estudio, utilizando frecuencias absolutas y relativas para describir las variables cualitativas y medidas de tendencia central y dispersión para las cuantitativas. Se calcularán los intervalos de confianza (IC) al 95%. Se utilizarán las representaciones gráficas adecuadas (diagrama de barras o sectores para variables cualitativas; histograma o diagrama de cajas -"box-plot"- para las cuantitativas).

A continuación se realizará un análisis bivariante para dar respuesta a los objetivos del estudio en cuanto a los factores que puedan influir teóricamente sobre la satisfacción experimentada y diferencias en la percepción, utilizando el test de Chi-cuadrado, comparación de medias con t de Student o ANOVA, según el tipo de variables a comparar; también se emplearán los test no paramétricos correspondientes si la distribución de los datos lo requiere, previa comprobación de la normalidad de la distribución mediante el test de Kolmogorov-Smirnov. Se reali-

zarán correlaciones bivariadas para la comparación de variables cuantitativas entre sí (Pearson). Se calculará la posible magnitud del efecto entre factores mediante Odds-ratio con su correspondiente IC al 95%. Se utilizará para el análisis el programa SPSS v.12. El nivel de significación estadística se establecerá para valores de  $p < 0,05$ .

### Aspectos éticos

Se solicitará la evaluación por parte del comité ético del hospital para la investigación.

Tras su aprobación y la conformidad de los pacientes con la aceptación del consentimiento informado se comenzará a recoger y analizar los datos obtenidos.

Esta investigación mantendrá el anonimato de sus participantes, así como su confidencialidad, por el cumplimiento de las leyes que amparan la investigación biomédica (Ley 14/2007 de 3 de julio) y la ley de protección de datos (Ley 41/2002 del 14 de noviembre).

### Limitaciones

La principal limitación es la de no respuesta (no se prevén pérdidas al ser un estudio transversal). El sesgo de deseabilidad estaría minimizado al tratarse de una investigación anónima y ser contestada tras el momento del alta sin posibles influencias, coacciones o recriminaciones por parte del personal al no dar respuesta.

Valorar la calidad en la relación, y poder mejorar el abordaje terapéutico (al conocer las deficiencias del equipo sanitario y así poder trabajarlas), ayudaría a concienciar y facilitar la respuesta de los pacientes.

Por parte de los profesionales, cabría destacar la misma limitación, la de no respuesta. Por ello sería necesario hacer comprender a los profesionales la necesidad de conocer las deficiencias en el trabajo, para así poder trabajar sobre ellas y conseguir así mejores resultados y satisfacción (recibidos y dados por parte de los propios pacientes). Esto se traduciría en un crecimiento en el aspecto profesional y personal por un trabajo más cercano y mejor valorado.

No se han encontrado estudios previos de investigación como el de este trabajo (valorando por ambas partes esta percepción), por tanto no se podrá comparar.

El diseño de estudio no podrá establecer relaciones causales entre variables, sólo relación.

## CRONOGRAMA

Conociendo que la muestra necesaria para satisfacer este estudio data de 159 pacientes que deben llegar al alta, y que el hospital tiene un registro medio de 272 nuevos casos por año, será necesario 18 meses para realizar este proyecto (iniciado en enero de 2018).

A lo largo de este tiempo, los profesionales deberán responder a las escalas según su propia percepción en el trabajo, hasta alcanzar la muestra necesaria (260).

La cumplimentación de este estudio por parte de los pacientes se realizará tras el alta.

Cada tres meses se realizará una visita al Hospital para recoger aquellas ya cumplimentadas (y facilitar más si fuesen necesarias), y comenzar a realizar el análisis por bloques pequeños de respuesta.

Durante cualquier momento del estudio y ante las posibles dudas surgidas por cualquier participante, se mantendrá el contacto con toda aquella persona que lo necesitare a través del correo electrónico facilitado.

Tras el final reparto (enero de 2019) y recogida de las encuestas (abril de 2019), será necesario este último mes y el siguiente para terminar de analizar las respuestas que se obtendrán y plantear los resultados obtenidos de este estudio en junio de 2019.

AÑO	2018												2019					
	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.	Jul.	Ago.	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.
Aprobación comité ético																		
Consultas y dudas																		
Envío cuestionarios																		
Recogida cuestionarios																		
Análisis de resultados																		
Resultados: Informe																		

Tabla 1. Cronograma

## RELEVANCIA CIENTÍFICA Y SOCIOSANITARIA DEL ESTUDIO

Esta investigación trabaja algo novedoso, pues puede aportar un enfoque diferente. Valora por ambas partes la percepción que se tiene entre el paciente y profesional, un aspecto que no se ha estudiado con ambas variables unidas en otros estudios.

No sólo valora la percepción del paciente, sino también la autopercepción del profesional en su trabajo. Esto ayudará a comprender si realmente aquello que se ejerce y debería ser, es valorado y percibido de la misma manera por parte de profesionales y pacientes.

Los resultados contribuirán a demostrar si los profesionales carecen de cualidades y/o condiciones en el trato con el paciente. Así podría buscarse

soluciones que repercutiesen en un trato más humano, digno y empático.

Al conocer que nos encontramos con profesionales "quemados" y/o con falta de empatía, se podría trabajar la relación en el trabajo con ellos y mejorar el trato con el paciente, trabajando modos de afrontamiento y mejorando la calidad laboral de los profesionales... pudiendo combatir aquellas deficiencias que se vean implicadas con charlas, técnicas de relajación, manejo de las emociones, métodos de comunicación...

De este modo, al subyugar estos problemas que afectan a la relación, se produciría una mejora en la atención y asistencia sanitaria, ayudando a evitar la despersonalización por parte de profesionales. Mejorando así la relación y encontrando un estilo de atención biopsicosocial, ahora sí enfocado en todos los aspectos hacia el paciente.

## ANEXOS

### Anexo 1. Consentimiento informado

#### a) Pacientes:

Este formulario de consentimiento informado va dirigido a los pacientes hospitalizados que han sido dados de alta en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo. Estos quedan invitados para la realización de la investigación de Ángel...

La finalidad de esta investigación es la de recoger información sobre el abordaje de los profesionales con los pacientes en la hospitalización.

Este estudio pretende investigar sobre la percepción que existe entre la calidad que dan los profesionales de la salud y la que valoran los pacientes.

Se le invita a participar en esta investigación en la que sus respuestas serán anónimas y los resultados no serán usados con ningún propósito en su contra. Se medirán las respuestas que nos proporcionen, valorando así aspectos psicosociales y la atención durante la hospitalización por parte de los profesionales.

Se trata de una escala de valoración (**Pickler Patient Experience Questionnaire-33**) con 33 items tipo test que deberá cumplimentar a la hora del alta. Estos abordan aspectos sobre la calidad de la información y la relación hospitalaria.

Si decide cumplimentar esta encuesta (voluntaria y anónima), dará su consentimiento implícito para contar con usted dentro de la investigación. En caso de no participar, no le repercutirá de ninguna manera en la asistencia que tuviese que recibir.

Y por si fuera necesario o en caso de alguna consulta o duda acerca de todo este trabajo pongo a su disposición mi correo electrónico, desde el que encantado le facilitaré todas aquellas respuestas que necesite conocer: **angelzalve@gmail.com**

Muchas gracias. Un cordial saludo.

Ángel.

-----  
**Género:**  Hombre.  Mujer. **Edad:** \_\_\_\_\_

**Nivel de lesión medular:**  Tetraplejía.  Paraplejía.

**Tiempo de hospitalización (días):** \_\_\_\_\_

**Situación personal antes de la lesión:**

Trabajador.  Jubilado.  Estudiante.  Otros.

**Nivel educativo:**

Sin estudios.  Educación primaria.  Educación secundaria obligatoria (ESO).

Educación secundaria post-obligatoria.  Educación superior.

Otros estudios no reglados.

**Formación académica (estudios post-obligatorios, superiores o estudios no reglados):**

## b) Profesionales:

Este formulario de consentimiento informado va dirigido a los profesionales sanitarios en activo del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo. Estos quedan invitados para la realización de la investigación de Ángel...

La finalidad de esta investigación es la de recoger información sobre el abordaje de los profesionales con los pacientes en la hospitalización.

Este estudio pretende investigar sobre la percepción que existe entre la calidad que dan los profesionales de la salud y la que valoran los pacientes.

Se le invita a participar en esta investigación en la que sus respuestas serán anónimas y los resultados no serán usados con ningún propósito en su contra.

Se medirán las respuestas que nos proporcionen, valorando así aspectos psicosociales y la atención durante la hospitalización. Esta encuesta será contestada por parte de ustedes (los profesionales) de modo que deberán ponerse en lugar de los pacientes y según su propio criterio valorar las respuestas que darían para determinar la percepción que sienten ustedes mismos (personalmente) sobre el abordaje que dan a sus pacientes.

Se trata de una escala de valoración (**Picker Patient Experience Questionnaire-33**) con 33 items tipo test. Estos abordan aspectos sobre la calidad de la información y la relación hospitalaria.

Por otra parte deberán cumplimentar una segunda encuesta sobre valoración de burnout (**Cuestionario de Maslach Burnout Inventory**) con 22 items tipo test para valorar posibles factores influyentes.

Si decide cumplimentar esta encuesta (voluntaria y anónima), dará su consentimiento implícito para contar con usted dentro de la investigación. En caso de no participar, no le repercutirá de ninguna manera.

Y por si fuera necesario o en caso de alguna consulta o duda acerca de todo este trabajo pongo a su disposición mi correo electrónico, desde el que encantado le facilitaré todas aquellas respuestas que necesite conocer: **angelzalve@gmail.com**

Muchas gracias. Un cordial saludo.

Ángel.

-----  
**Género:**  Hombre.

Mujer.

**Edad:** \_\_\_\_\_

### **Categoría profesional de desempeño:**

Médico.

Psicólogo.

Enfermero.

Fisioterapeuta.

Terapeuta ocupacional.

Auxiliares de enfermería.

**Tiempo ejercido de profesión sanitaria en vida laboral y tiempo en el centro** (en meses):

**Vida laboral:** \_\_\_\_\_ **Centro:**

**Nombre de la formación complementaria al puesto de trabajo (máximo 5) y tiempo (horas):**

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.

**Tiempo desde su impartición** (medido en meses. Máximo 5 años de antigüedad):

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.

**Número de personas dependientes a su cargo y parentesco:**

Abuelos/as.    Padre/Madre.    Hermanos/as.    Hijos/as.    Otros.

**Número total:** \_\_\_\_\_