

La satisfacción del paciente oncológico avanzado hospitalizado en centros con y sin servicio de paliativos: estudio multicéntrico

Satisfaction of oncologic patients hospitalized in centers with and without service of palliative cares: multicentric study

Autores: Fernando Campaña Castillo (1), Magda Candalija Madueño (2), Laia Puig Sal (3), Marta Segura Munera (4).

Dirección de contacto: ferenfer@gmail.com

Cómo citar este artículo: Campaña Castillo F, Candalija Madueño M, Puig Sal L, Segura Munera M. La satisfacción del paciente oncológico avanzado hospitalizado en centros con y sin servicio de paliativos: estudio multicéntrico. NURE Inv [Internet]. Sep-Oct 2013 [citado día mes año]; 10(66):[aprox. 16 p.]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTO/NURE66_proyecto_satisfaccion.pdf

Fecha recepción: 21/05/2012

Aceptado para su publicación: 12/09/2012

Resumen

El objetivo del estudio es conocer la satisfacción de los cuidados recibidos en los pacientes oncológicos avanzados ingresados en los hospitales Sant Jaume de Calella, Sant Rafael de Barcelona y el Sant Lorenzo de Viladecans, según tengan o no unidad de cuidados paliativos, durante el año 2012. Se realizará un estudio observacional, descriptivo y transversal.

La población a estudio son los pacientes ingresados en estos centros que cumplan los criterios de selección. El Hospital Sant Jaume de Calella dispone de servicio de Cuidados paliativos cuyos pacientes se extraerán de los ingresados en las unidades de Medicina Interna y de Media Estancia Polivalente, respectivamente. En los otros dos centros no hay Servicio de Cuidados Paliativos y los pacientes estarán ingresados en la unidad de Medicina Interna de ambos hospitales.

Los datos se recogerán durante 1 año con una muestra de 200 pacientes y muestreo no probabilístico de caso consecutivo.

Las variables principales a estudiar son la presencia o no de servicio de paliativos, la satisfacción de cuidados y la calidad de vida de los pacientes a estudio.

Las variables secundarias son sexo, edad, pap score, motivo de ingreso, diagnóstico oncológico y procedencia de ingreso.

Para la recogida de datos hemos utilizado el cuestionario EORTC IN- PASAT32 modificado por el equipo investigador y el EORTC QLQ C-15 PAL.

El análisis de las variables cuantitativas será a través de parámetros de centralización y dispersión. Las variables categóricas Satisfacción de Cuidados y Calidad de vida se analizarán mediante frecuencias y se asociarán entre ellas mediante el chi cuadrado. El programa estadístico utilizado será el SPSS V.16.0.

Palabras clave

Satisfacción del Paciente, Enfermo Terminal, Neoplasia, Cuidados paliativos, calidad de vida.

Abstract

The aim of this study is to determine the satisfaction regarding care of patients suffering advanced stage cancer admitted in Hospital Sant Jaume de Calella, Sant Rafael de Barcelona and San Lorenzo de Viladecans, subject to the presence or absence of Palliative Care Unit during 2012. An observational, descriptive and transversal study will be conducted.

The assessed population are patients admitted to these centers that meet the requirements for inclusion and exclusion. In the Hospital Sant Jaume de Calella, which provides Palliative Care service, patients will be check into the Internal Medicine unit and the Medium-Stay unit. In the other two hospitals, there isn't any Palliative Care Service and patients will be admitted in the Internal Medicine units of both hospitals.

Data will be collected during one year with a sample of 200 patients and non-probably sampling case row.

The main variables to consider are the presence or absence of palliative service, satisfaction of care and quality of life of patients to be studied. The secondaries are sex, age, pap score, reason for admission, cancer diagnosis and origin.

For the collection of the data we used the questionnaire EORTC IN-PASAT32 modified by the research team and the EORTC QLQ C-15 PAL.

The analysis of the quantitative variables will be done through centralization and dispersal parameters. Categorical variables satisfaction of care and quality of life will be analysed using frequencies and joined together by the Chi square. The statistical program SPSS v 16.0 will be used.

Key words

Patient Satisfaction, Terminally Ill, Cancer, Palliative Care, Quality of life.

Centro de Trabajo. (1) DUE (Hospital Sant Rafael HHSCJ Barcelona); (2) DUE (Hospital Comarcal Sant Jaume de Calella); (3) DUE (Hospital Comarcal Sant Jaume de Calella); (4) DUE (Hospital San Lorenzo de Viladecans).

ANTECEDENTES

La primera vez que se usa el término Hospicio (1) para referirse al cuidado de los moribundos, fue en 1842, en Francia, donde Mme Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios.

El "inicio oficial" del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se atribuye a la fundación del St Christopher's Hospice en Londres, en 1967. Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual mejoraban significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias. Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo.

En los últimos años en España se ha producido un rápido crecimiento de los programas y servicios de cuidados paliativos (CP) como respuesta a la gran demanda y al creciente interés del sistema sanitario para responder a la misma. No obstante, mejorar la accesibilidad a los CP y la calidad a la atención recibida sigue siendo uno de los retos de la atención sanitaria (2).

El enfoque paliativo ha supuesto un cambio en la atención de los enfermos moribundos, pasando de una situación de rechazo a un trato más digno y humano en la etapa final de la vida (3). De hecho, como muy acertadamente señala Callahan (3), los objetivos de la medicina de este nuevo milenio son dos y ambos de la misma importancia: evitar la muerte, por una parte, y por otra, conseguir que los pacientes mueran en paz cuando a pesar de los esfuerzos empleados la muerte llegue algún día. Tal y como nos dice la Organización Mundial de la Salud (O.M.S) (4) se definen los CP como *"el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales"*.

Los objetivos principales de los CP son: responder a las necesidades del enfermo y familia, aliviar el dolor y otros síntomas que producen sufrimiento sin alargar o acortar la vida, mejorar la calidad de vida del paciente, dar apoyo psicológico, social y espiritual y proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible.

Estos objetivos se llegarán a conseguir mediante (5):

- Una información y comunicación adecuadas, que aseguren al enfermo y a su familia que serán escuchados y que obtendrán unas respuestas claras y sinceras. Además, se les proporcionará el apoyo emocional que precisen, de manera que puedan expresar sus emociones y participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y el proceso de morir con arreglo a las leyes vigentes.
- La atención del dolor y otros síntomas físicos, así como de las necesidades emocionales, sociales y espirituales, sin olvidar aquellos aspectos prácticos del cuidado de los enfermos y de sus familiares.
- Una continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los ámbitos asistenciales y servicios implicados.

Los CP se orientan mayoritariamente en la enfermedad terminal definiéndose ésta como "incurable y progresiva con posibilidades limitadas de respuesta al tratamiento específico, asociada a la presencia de síntomas múltiples (6), a su vez comporta un importante impacto emocional tanto en el enfermo, como la familia e incluso en el equipo sanitario y que condiciona un pronóstico de vida limitado inferior a 6 meses" (7).

Los profesionales de enfermería tienen que estar preparados para asistir, entender, acompañar y ayudar al paciente en el momento en que se convierte en terminal y en todo el proceso que sigue hasta la muerte.

Gran parte de los pacientes terminales son oncológicos debido a la alta prevalencia y mortalidad del cáncer (8), unas 80.000 muertes anuales, que supone un 25% de todas las muertes en España queda claramente justificada la demanda de intervenciones sanitarias de estos pacientes para enfrentar la fase final de su vida. Actualmente hasta el 75% de las defunciones (9) tienen lugar en un centro hospitalario. Se calcula que el 10-15% de entre el total de los pacientes ingresados en hospitales de agudos se halla en fase terminal de su enfermedad; los cuales componen un grupo cuantitativamente significativo sobre todo en áreas de Medicina Interna (9). Éstas áreas aportan un mayor número de enfermos paliativos (9), donde normalmente se actúa prolongando la vida; sin

embargo, en los pacientes en fase terminal lo único que se consigue es alargar la agonía, cayendo en lo que se ha denominado "encarnizamiento terapéutico". En estos casos, creen que se debería consultar a los especialistas de CP.

Los sistemas de CP y los de atención geriátrica son, precisamente, una de las mejores medidas de racionalización del gasto sanitario, porque introducen factores de eficiencia en la atención de muchos enfermos crónicos evolutivos, que de otro modo, acudirían masivamente a los hospitales de agudos y servicios de urgencias.

Nuestro estudio se centrará en la enfermedad oncológica avanzada, es decir, enfermedad oncológica documentada, avanzada y progresiva con nulas posibilidades de curación (10).

Llegados a este punto, nos podemos preguntar ¿cómo podemos saber hasta qué nivel se están consiguiendo los objetivos deseados en la asistencia paliativa?

En CP, al igual que sucede con cualquier otra intervención terapéutica, la evaluación está justificada por el mero hecho de intervenir, pero, en este caso, y de acuerdo con Bayés (3), la investigación en CP es necesaria para:

- Demostrar que las unidades de CP cumplen la función para la que fueron creadas.
- Mejorar su eficiencia.
- Conseguir recursos públicos y privados para desarrollarse, mantenerse y expandirse.

Existen estudios que avalan tanto a nivel domiciliario como hospitalario y en unidades de CP (hospice) que hay evidencia de los beneficios de los CP (11 y 12). Si bien los estudios presentan algunos problemas en su diseño, los resultados son coherentes y muestran un consistente beneficio en la satisfacción de los cuidadores y un efecto modesto a nivel de resultados sobre los pacientes (dolor, control de síntomas, disminución de la ansiedad).

Los investigadores han demostrado que un enfoque centrado en los cuidados terminales del paciente puede aumentar la calidad de vida de una persona que se está muriendo. De hecho, algunos proyectos como el llevado a cabo en el Harris County Hospital District de Houston se han centrado en formar a los profesionales de enfermería en CP, y posteriormente, incluir a todos los empleados

sanitarios; obteniendo una alta satisfacción de los familiares cuando un paciente fallecía y demostrando que esta clase de servicios eran necesarios (13).

Además, la revisión de la literatura anterior revela que la mayoría de los estudios en los CP se han producido en el campo de la ciencia médica y pocos han sido llevados a cabo para analizar el impacto de los servicios de CP en los pacientes. Algunos, como el llevado a cabo en Kerala (India), concluyen que después de someterse a un tratamiento de CP el dolor sufrido por los pacientes se podría reducir en gran medida (14).

Otra revisión, demuestra que conocer las prioridades para los pacientes paliativos y sus familias es esencial para la evaluación de las intervenciones al final de la vida, y para la mejora de las guías de práctica clínica, pero pocos estudios incluyen la satisfacción como un resultado. Así que comprenderla como concepto de cuidado de la salud puede mejorar la atención a estos pacientes (15).

En este sentido, las enfermeras de CP deben ser responsables para el desarrollo de un plan integral para medir y monitorizar el impacto de una intervención que forma parte de los programas de CP. Un reto importante puede ser la identificación de los indicadores más adecuados para cuantificar los beneficios. La colaboración entre los profesionales sanitarios y los investigadores mejora en gran medida la viabilidad y capacidad de implantación de los programas y de los resultados en la práctica clínica y la investigación (16).

A través de las deficiencias existentes en el desarrollo de los CP, sobretodo en instituciones que aún no los proporcionan por no tener unidades específicas, en nuestro estudio queremos conocer si realmente existen diferencias en la percepción que tienen los pacientes de nuestros centros en la satisfacción de cuidados (SC) proporcionada por los profesionales.

En este sentido (17), la satisfacción se entiende como un concepto multidimensional en el que se incluyen las diferentes experiencias y procesos asociados con la atención que reciben los pacientes y que señala hacia una respuesta afectiva positiva de éstos, relacionada con el grado en el que se han satisfecho sus expectativas, necesidades o deseos.

Se ha encontrado relación entre la SC y una mejora en el estado de salud y en la calidad de vida (CV). Como Arraras expone en su artículo, existen estudios que observan que a mayores niveles de CV se relacionan con una mayor SC (17).

Por lo tanto consideramos importante la medición de la CV, sobre todo en el caso de los pacientes en los que nos centramos. El hecho de que queramos comparar la SC en diferentes centros hospitalarios, los cuales no se dedican específicamente al cuidado del paciente oncológico, hace necesario que conozcamos la CV que éstos perciben según los cuidados que se les ofrecen.

En nuestro país se realizó en 2006 una revisión sistemática de la efectividad y coste efectividad de diferentes modalidades organizativas en cuidados paliativos y de los instrumentos validados para la evaluación de éstos cuidados. Las conclusiones de éste fueron la ausencia de estudios de calidad por su diseño y de una gran variabilidad de medidas y escalas que dificultan su comparación para definir cuál puede ser una mejor organización en CP. A pesar de esto los investigadores constatan que sería conveniente el consensuar medidas de evaluación de provisión de CP, para ello se realizó un estudio con metodología Delphi, para consensuar a nivel nacional los parámetros a evaluar en CP. El resultado considera que la evaluación de la CV es la ideal, pero por sus dificultades creen necesaria la evaluación del dolor y control de síntomas (18).

Se ha visto también que un factor determinante para que haya satisfacción es la valoración que realizan los pacientes de su nivel de fatiga, variable que se ha medido a través de la escala de CV de la EORTC QLQ- C30.

Hay otras variables importantes dentro de la atención ofrecida al paciente oncológico y que se ha encontrado que están relacionadas con la SC, como son la comunicación entre los profesionales y los pacientes. En este estudio, Rodin et al. observaron una relación entre la satisfacción y la aplicación de técnicas de comunicación que van dirigidas a incrementar la participación de los pacientes en la toma de decisiones. Thind et al. encontraron una mayor satisfacción con el tratamiento de cirugía en las pacientes con cáncer de mama con un bajo nivel de ingresos económicos, cuando el médico les dedicaba un tiempo que consideraban suficiente y les explicaban los conceptos de una manera que ellas pudieran entender (17).

Todo ello puede ayudar a indicar qué aspectos tienen un buen funcionamiento y puede orientarnos hacia dónde dirigir las mejoras.

Conocer la satisfacción de los cuidados recibidos en los pacientes oncológicos avanzados es el

objetivo principal del estudio que proponemos, ya que nos preguntamos si existen diferencias significativas de ésta en las unidades de hospitalización que tiene servicio de paliativos con respecto a las que no lo tienen.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ignacia del Rio M, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. Boletín de la Escuela de Medicina / Pontificia Universidad Católica de Chile. 2007; 32(1): 16-22.
2. Asociación Española contra el Cáncer (AECC) [Sede web]. Madrid: AECC; 2011 [Acceso marzo de 2011]. Cuidados Paliativos. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CuidadosPaliativos/Paginas/Cuidadospaliativos.aspx>
3. Limonero JT. Evaluación de Necesidades y Preocupaciones en Enfermos en Situación Terminal. Int. J. Clin. Health Psychol. 2001; 13 (2): 63-77.
4. World Health Organization [Homepage on the internet]. World Health Organization; 2011 [Acceso 28 de Marzo de 2011]. WHO Definition of Palliative Care [aproximadamente 1 pantalla]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
5. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. p. 48
6. Irurzun Zuazábal J. Actuación Paliativa en las Distintas Fases de la Enfermedad Terminal, XVI curso de cuidados paliativos. Hospital de Cruces; 2007. Disponible en: <http://extranet.hospitalcruces.com/doc/adjuntos/ACTUACION%20%20PALATIVA%20.pdf>
7. Míguez Burgos A, Muñoz Simarro D. Enfermería y el Paciente en Situación Terminal. Enfermería Global [revista en on-line] 2009 [consultado el 3 de abril de 2011]; 8(16). Disponible en: <http://revistas.um.es/global/article/view/66321>
8. Bernabeu-Wittel M, García-Morillo S, González-Becerra C, Ollero M, Fernández A, Cuello-Contreras JA. Impacto de los cuidados paliativos y perfil clínico del paciente con enfermedad terminal en un área de Medicina Interna. Rev. Clin. Esp. 2006; 206(4):178-81.

9. Vilà Santasusana A, Celorrio Jiménez N, Sanz Salvador X, Martínez Montauti J, Díez-Cascón Menéndez E, Puig Rossell C. Última semana de vida en un hospital de agudos: revisión de 401 pacientes consecutivos. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008; 43 (5): 284-90
10. Wilson A, Mendinueta C. Guía de recursos sociosanitarios y paliativos de Álava. 1ª edición. Vitoria: Sociedad vasca de cuidados paliativos; 2010. p.19. Disponible en: <http://www.sovpal.org/upload/publica/necesisades-psicosociales/enfermo-en-el-final-de-lavida/GUIA%20RECURSOS%20ALAVA.pdf>
11. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood k, Edwards AGK, Cook A, et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *Journal of Pain & Symptom Management.* 2003; 25 (2): 150-68.
12. Finaly IG, Higginson IJ, Goodwin DM, Cook AM, Edwards AGK, Hood k, et. al. Palliative Care in Hospital, Hospice, at Home: results from a systematic review. *Ann. Oncol.* 2002;13 Supl 4:257-64.
13. Goodie JA, Gayle M. Cuidados compasivos: Centrarse en una buena muerte. *Nursing.* 2010;28(8):50-51.
14. Santha s. Impact of Pain and Palliative Care Services on Patients. *Indian Journal of Palliative Care.* 2011;17(1):24-30.
15. Morss S, Shugarman LR, Lorenz K, Mularski RA, Lynn J. A Systemic Review on Satisfaction with Care at the End if life. *The American Geriatrics Society.* 2008;56:124-128.
16. Granda-Cameron C, Viola SR, Lynch MP, Polomano RC. Measuring Patient-Oriented Outcomes in Palliative Care: Functionality and Quality of Life. *Clinical Journal of Oncology Nursing.* 2008;12(1):65-76.
17. Arraras JI, Arias de la Vega F, Asin G, Arrazubi V, Manterola A, Morilla I. La Evaluación de la Satisfacción con los cuidados en el Paciente Oncológico. *El sistema de la EORTC. Psicooncología.* 2010; 7 (1): 35-50.
18. García Pérez L, Linertová R, Martín Olivera R. Efectividad y costeefectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2008. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCS Nº 2006/04.
19. Arraras JI, Vera R, Martínez M, Hernández B, Laínez N, Rico M, Vila M, Chicata V, Asín G. The EORTC cancer in-patient satisfaction with care questionnaire: EORTC IN-PATSAT32 Validation study for Spanish patients. *Clin Transl Oncol.* 2009;11(4):237-42.
20. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MA, Bjorner JB; EORTC Quality of Life Group. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer.* 2006;42(1):55-64.
21. Suárez-Del-Real Y, Allende-Pérez S, Alférez-Mancera A, Rodríguez RB, Jiménez-Toxtle S, Mohar A, Oñate-Ocaña LF. Validation of the Mexican-Spanish version of the EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire for the evaluation of health-related quality of life in patients on palliative care. *Psychooncology* 2010; Jul 26. [Epub ahead of print]
22. EORTC Quality of Life Group. Addendum to the EORTC QLQ-C30 Scoring Manual: Scoring of the EORTC QLQ-C15-PAL. July 2006. EORTC Quality of Life Unit.

OBJETIVOS

Objetivo general

Conocer el grado de satisfacción de los cuidados recibidos en pacientes oncológicos avanzados ingresados en el Hospital Sant Jaume de Calella, Sant Rafael de Barcelona y el Sant Lorenzo de Viladecans, según presencia o no, de unidad de cuidados paliativos durante el año 2012.

Objetivos específicos

- 1) Conocer si existen diferencias en el grado de satisfacción de cuidados percibida por el paciente en función del centro.
- 2) Conocer los aspectos más valorados por los pacientes oncológicos con enfermedad avanzada en relación con los cuidados recibidos
- 3) Conocer los aspectos de menor satisfacción en los pacientes en función del centro.

- 4) Conocer si existe relación con el grado de satisfacción y la percepción de la calidad de vida de los pacientes a estudio.
- 5) Definir el perfil del paciente oncológico avanzado atendido en función del centro.

METODOLOGÍA

Tipo de diseño

Estudio multicéntrico, observacional, descriptivo y transversal.

Ámbito

Tres hospitales de la provincia de Barcelona:

El Hospital comarcal Sant Jaume de Calella es un hospital general concertado con el Servei Català de la Salut (CatSalut) y que pertenece a la red hospitalaria de utilización pública (XHUP).

La unidad de hospitalización del servicio de Medicina Interna (MI) dispone de 64 camas en la que visitan 9 adjuntos de medicina.

La Unidad de Media Estancia Polivalente (UMEP) dispone de 29 camas: 25 de perfil geriátrico, 4 de perfil paliativo y 4 mutuas. Hay 2 médicos geriatras y un médico paliativista.

La Unidad Funcional de Atención a Pacientes Paliativos incluye la atención de estos pacientes a CCEE de paliativos, los CAP, en atención domiciliaria (integración del antiguo PADES en la actual Atención a Domicilio Integral (ADI)), y camas de hospitalización de paliativos. Los diferentes profesionales actúan de manera coordinada con el Servicio de MI y de Oncología, con la UMEP y con la ADI. Periódicamente hay una sesión interdisciplinaria de coordinación de Paliativos.

El Hospital de Sant Rafael de Barcelona es un hospital general concertado con el CatSalut y que pertenece a la XHUP. El servicio de MI cuenta con 69 camas. El servicio consta de 10 médicos adjuntos.

El Hospital de Viladecans es un hospital general de primer nivel que pertenece al ICS (Institut Català de la Salut). Consta de 54 camas destinadas a MI en el que visitan 6 adjuntos.

Muestra y selección de los participantes

La población a estudio son los pacientes oncológicos avanzados ingresados en las 4 unidades anteriormente descritas en un año, (de marzo 2012 a marzo 2013).

Teniendo en cuenta que en el año 2010 ingresaron:

- En el Hospital de Calella: 3680 pacientes en MI, de los cuáles 122 pacientes eran con diagnóstico oncológico y 39 pacientes con enfermedad paliativa oncológica. En la UMEP ingresaron 340 pacientes de los cuales hay censados 106 pacientes como paliativos oncológicos.
- En el Hospital San Rafael: 2563 pacientes en MI, 7 de las cuáles eran por diagnóstico oncológico -En el Hospital de Viladecans: 1577 pacientes en MI, de los cuales 80 eran con diagnóstico oncológico.

Teniendo en cuenta un nivel de confianza del 95%, una precisión del 3% y una proporción ($p=0.5$) la muestra se calcula en 191 pacientes. Pero debido a una estimación del 15 % de pérdidas nos veremos obligados a incrementarla, siendo el tamaño muestral definitivo de 224 pacientes entre los tres centros.

El muestreo será no probabilístico y de caso consecutivo hasta alcanzar el tamaño muestral.

Criterios de inclusión

- Mayores de 18 años ingresados en las unidades objeto de estudio durante un periodo superior o igual a 7 días.
- Diagnosticados de enfermedad oncológica avanzada.
- Pronóstico de vida corto valorado con la escala palliative prognostic score (Pap Score). Incluiremos a los pacientes del grupo de riesgo A, definidos con una probabilidad de sobrevivir a los 30 días >70%.
- En plenas facultades cognitivas para contestar y que brinden consentimiento verbal al estudio.

Criterios de exclusión

- Ser paciente asignado y cuidado por un/a enfermero/a del equipo investigador.
- Presencia familiar durante la cumplimentación de la encuesta.

VARIABLES DE ESTUDIO

Las variables principales son el tipo de centro según la presencia o no de servicio de paliativos, la satisfacción de cuidados (SC) y la calidad de vida (CV). Las secundarias son la edad, el sexo, el diagnóstico oncológico, pronóstico de vida, motivo de ingreso y procedencia de ingreso.

Satisfacción de cuidados (SC)

Entendemos por SC la valoración que realizan los propios pacientes sobre la atención y los cuidados recibidos del personal asistencial sanitario, es decir médicos y enfermeras, durante el periodo de tiempo transcurrido desde el ingreso en el servicio, hasta la valoración de la variable (en nuestro estudio será de 7 días o más) que el propio paciente realizará mediante el cuestionario EORTC IN PATSAT32. Este cuestionario desarrollado por el European Organism for Research and Treatment of Cancer (EORTC) evalúa la calidad de los cuidados que reciben los pacientes con cáncer en el hospital a través de la SC. Está compuesto por 32 ítems que se dividen en las siguientes áreas: los cuidados de los médicos, los cuidados de las enfermeras y aspectos sobre la organización y calidad de los servicios ofrecidos en el hospital, siempre desde el punto de vista del paciente (17). Este cuestionario ha sido validado internacionalmente, con pacientes de nueve países, incluyendo nuestro país (19), obteniendo buenas puntuaciones para todas las escalas exceptuando la referida al acceso al centro hospitalario. Los niveles de cumplimentación fueron altos lo que indica que el instrumento fue bien aceptado, demostrando propiedades psicométricas satisfactorias cuando se aplica a una muestra de pacientes españoles.

En nuestro estudio obviaremos algunas de las preguntas referentes a la parte institucional del cuestionario, que se refiere a los servicios y la organización asistencial, ya que no son aplicables al tipo de paciente en el que se centra el estudio. Preguntas relacionadas con el alta hospitalaria (los pacientes están ingresados), facilidad para encontrar diversos servicios, (los pacientes ya están ubicados), facilidad de acceso al centro, (medios de

transporte o aparcamiento). En cambio si creemos que pueden influenciar cuestiones relacionadas con la amabilidad y trato del personal, tiempo de espera de resultados de exploraciones, ambiente del centro o la valoración general de la atención. Principalmente nos interesa centrarnos en los cuidados de enfermería, completaremos el cuestionario con ítems referidos a la SC, mediante preguntas con escala tipo Likert, extraídas del Nurses Outcomes Classification (NOC) creando un cuestionario modificado (**Anexo 1**).

Calidad de vida (CV)

Por CV entendemos la percepción que tiene el propio paciente sobre su estado, tanto a nivel funcional como en lo que se refiere al control de síntomas, que pueden interferir en la percepción del propio paciente sobre su estado de salud. Para realizar la evaluación utilizaremos el cuestionario de la EORTC QLQ C-15 PAL. Este instrumento ha sido desarrollado específicamente para medir la CV en pacientes oncológicos paliativos, y es una versión reducida del EORTC QLQ C-30. La validez del cuestionario es comparable a la del que se deriva, ya que es una versión reducida (20). Este cuestionario también ha sido validado en nuestro idioma, obteniendo buenas puntuaciones en sus cuatro escalas multi ítem (21). Estas cuatro escalas abreviadas miden la función psíquica, la función emocional, náuseas y vómitos, y por último la fatiga (22).

Las variables secundarias serán: Edad, sexo, diagnóstico oncológico, motivo de ingreso en las unidades (por ejemplo relacionados con el control de síntomas), la procedencia (si se trata de un ingreso a través de urgencias, consultas externas...) y la estimación de la supervivencia a través del Pap Score, y el tiempo de ingreso.

Estos últimos datos se recogerán antes de entregar los cuestionarios a los pacientes, ya que la mayoría nos definen los criterios de inclusión. Para ello se utilizará un documento creado por el equipo investigador (**Anexo 2**). La fuente de los datos será la historia clínica del paciente.

PROCEDIMIENTO

La recogida de datos se cumplimentará de Marzo de 2012 a Marzo del año 2013.

Crearemos un registro donde se anotarán las variables secundarias de cada paciente que cumpla con los criterios de inclusión del estudio. El séptimo día, como mínimo, de hospitalización

(entendemos que tienen que pasar unos días para tener opinión respecto a la atención asistencial), y con previo consentimiento informado, se les pasará el cuestionario de forma indirecta con el que evaluaremos las variables principales (CV y SC). Éste será preguntado por un miembro del equipo investigador, quien también explicará en qué consiste el cuestionario al sujeto investigado y a su familia, en el caso de que la hubiese. En el momento de realizar la encuesta el paciente debe estar solo en la habitación, ya que si hay presencia familiar podría influir en sus respuestas. El hecho de pasar el cuestionario de forma verbal permite incluir los pacientes que no puedan leer y/o escribir.

No se informará del estudio a las enfermeras responsables de la asistencia en ningún turno para evitar sesgos en su comportamiento. Además cada investigador llevará a cabo su labor en un hospital que no sea el propio para que los resultados sean lo más imparciales posible.

Como el cuestionario para evaluar la satisfacción de cuidados está modificado por el equipo investigador, se realizará un pilotaje previo de diez cuestionarios entre pacientes que cumplan los criterios de inclusión para poder analizar y aclarar la comprensión del mismo. La cumplimentación del cuestionario será indirecta, es decir encuestados por un investigador. Estos pacientes serán excluidos de la muestra.

Análisis de resultados

El análisis estadístico se llevará a cabo con el SPSS V.16.0. Se realizará un análisis descriptivo de todas las variables. Para las variables cuantitativas se emplearán medidas de tendencia central (media, mediana y moda) y dispersión (desviación típica, rango y amplitud) y se comparan mediante la prueba de t-Student, y para las categóricas una distribución de frecuencias con sus intervalos de confianza (95%), se medirá la asociación entre ellas a través del chi cuadrado.

Permisos

– Antes de la puesta en marcha del estudio se solicitarán los permisos al comité de ética e investigación de los centros. En todo momento se guardará la confidencialidad de los datos recogidos y seguiremos todas las normativas bioéticas de la legislación vigente (**Anexo 3**).

- Antes de entregar la encuesta se entregará un documento informativo al paciente y de consentimiento informado (**Anexo 4**), con el que se asegurará el carácter voluntario de su participación en el estudio y conservando en todo momento su anonimato. Asimismo, la encuesta estará presentada con una página inicial en la que conste por escrito la confidencialidad de los datos, haciendo hincapié en este punto también en su página final, así como en el tratamiento agregado de la información que resulte del total de los cuestionarios.
- Este trabajo pasará por el comité ético del hospital y por la dirección de enfermería del mismo.

Limitaciones de nuestro estudio

- La modificación del cuestionario EORTC IN-PATSAT32 implica el que no se puedan comparar los resultados obtenidos con otros estudios similares, siendo éste punto una limitación a tener en cuenta en el estudio.
- Posible sesgo al saber los compañeros de trabajo que se está realizando el estudio y por ello tengan mayor cuidado en la realización de sus tareas con los pacientes oncológicos avanzados. Para evitarlo los profesionales de la unidad no serán informados del periodo de inicio y no participaran en la recogida de datos.
- Las diferencias importantes de tamaño muestral entre centros.
- Las diferencias estructurales que pueden influenciar la percepción de cuidado.

Relevancia científica y sociosanitaria del estudio

La utilidad de conocer la percepción que los pacientes oncológicos avanzados tienen sobre los cuidados que les brindamos nos ha de resultar útil para evaluar en qué medida hemos satisfecho las necesidades de éstos pacientes.

Al realizar el estudio en diferentes unidades de diferentes hospitales ha de permitarnos conocer la realidad de cada centro en cuanto a la presencia del paciente oncológico en fase avanzada, y como perciben éstos los cuidados según el centro. Se esperan encontrar diferencias ya que de los tres centros sólo uno dispone de un equipo específico y unidad de atención a pacientes paliativos.

Llegar a conocer si existen estas diferencias, y si son significativas o no, ha de servirnos como base para replantear la asistencia a este tipo de pacientes, sobretudo en centros que no disponen de servicio de atención específica a pacientes paliativos. También como punto de partida para buscar nuevas fórmulas en la atención ofrecida, con el fin de mejorar los niveles de calidad de vida y satisfacción de cuidados, a partir de otros estudios o experiencias. Algunas de éstas fórmulas de mejora podrían ser la incorporación de personal de enfermería con formación específica en los equipos, tener la posibilidad de realizar interconsultas con personal más experimentado de otros centros y revisar los protocolos de atención y los programas de formación del personal asistencial.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos por la orientación y ayuda proporcionada a nuestra tutora Sandra Cabrera Jaime, a nuestra profesora M^a Paz Fernández Ortega por la ayuda prestada para obtener información en las bases bibliográficas y a nuestra coordinadora del Máster, Josefina Rivera Alonso, por resolvernros dudas acerca del desarrollo del proyecto.

Asimismo agradecemos a nuestros diferentes hospitales por aportarnos los datos necesarios epidemiológicos para llevar a cabo nuestro proyecto de investigación.

CRONOGRAMA

Realización del estudio en un tiempo de un año y medio: Enero 2012 - Junio 2013
1ª FASE. Fase exploratoria. Enero- Febrero 2012
Obtención de permisos para la realización de la recogida de información por la Comisión Ética y de la Dirección de Enfermería del los hospitales a estudio.
Realización de la prueba piloto para comprobar la comprensión de los cuestionarios de registro y realización de las modificaciones necesarias en el en el caso de detectar dudas por parte de los pacientes: 1 mes.
2ª FASE. Recogida de datos: Marzo 2012- Marzo 2013
Captación de nuestros pacientes ingresados y descritos en los criterios de inclusión y recogida de la información: 1 año.
3ª FASE. Análisis de datos: Abril-Mayo 2013
Construcción de base de datos.
Inclusión de datos recogidos en base de datos para su posterior análisis estadístico y explotación estadística.
4ª FASE. Fase informativa: Junio 2013
Elaboración de conclusiones y preparación de la publicación de los resultados.
Presentación de nuestros resultados y conclusiones a nuestras unidades.

RECURSOS Y PRESUPUESTOS

Desglose del presupuesto/ayuda solicitada

1) Material fungible	
Fotocopias	100,00 €
Material de oficina	150,00 €
SUBTOTAL	250,00 €
2) Difusión	
Suscripción jornadas nacionales Enfermería de Cuidados paliativos	180,00 €
SUBTOTAL	180,00 €
3) Servicios externos	
Diseño-Elaboración Base Datos Estadística	500,00 €
Introducción de datos	1.000,00 €
Apoyo estadístico para análisis de los datos	1.200,00 €
Traducción al inglés	700,00 €
SUBTOTAL	3.400,00 €
4) Otros gastos	
Bibliografía y suscripción a fondos bibliográficos por 1 año/gastos de envío documentos	480,00 €
SUBTOTAL	480,00 €
TOTAL AYUDA SOLICITADA	4.310,00 €

ANEXO 1

EORTC IN-PATSAT32 (MODIFICADO POR EQUIPO INVESTIGADOR)

El Servicio donde usted está hospitalizado está realizando una encuesta de opinión sobre la satisfacción en los cuidados recibidos en el hospital. El cuestionario es totalmente anónimo, sólo es necesario que conteste con la mayor exactitud, de acuerdo con su experiencia respecto a las cuestiones que se abordan.

Muchas gracias por su colaboración

Estamos interesados en conocer algunos aspectos sobre usted y su experiencia relativa a los cuidados recibidos durante su estancia en el hospital. Conteste usted mismo(a) a estas preguntas. Rodee con un círculo el número que mejor se corresponda. No hay ninguna respuesta 'correcta' ni 'incorrecta'. La información proporcionada por usted será estrictamente confidencial.

Durante su estancia en el hospital, ¿cómo puntuaría a los médicos en cuanto a:	Mal	Regular	Bien	Muy bien	Excelente
1 ¿El conocimiento de su enfermedad y la experiencia en la misma?	1	2	3	4	5
2 ¿El tratamiento y el seguimiento médico que le ofrecieron?	1	2	3	4	5
3 ¿La atención que prestaron a sus problemas físicos?	1	2	3	4	5
4 ¿Su disposición a escuchar todas sus preocupaciones?	1	2	3	4	5
5 ¿El interés que mostraron por usted personalmente?	1	2	3	4	5
6 ¿El bienestar y el apoyo que le brindaron?	1	2	3	4	5
7 ¿La información que le dieron sobre su enfermedad?	1	2	3	4	5
8 ¿La información que le dieron sobre sus análisis y exploraciones médicas?	1	2	3	4	5

9 ¿La información que le dieron sobre su tratamiento?	1	2	3	4	5
10 ¿La frecuencia de sus visitas o consultas?	1	2	3	4	5
11 ¿El tiempo que le dedicaron durante las visitas o consultas?	1	2	3	4	5
Durante su estancia en el hospital, ¿cómo puntuaría al personal de enfermería en cuanto a:	Mal	Regular	Bien	Muy bien	Excelente
12 ¿La forma en que efectuaron las exploraciones físicas (medición de la temperatura, el pulso, etc.)?	1	2	3	4	5
13 ¿La forma en que le atendieron (le dieron las medicinas, le pusieron las inyecciones, etc.)?	1	2	3	4	5
14 ¿La atención que prestaron a su bienestar físico?	1	2	3	4	5
15 ¿El interés que mostraron en usted personalmente?	1	2	3	4	5
16 ¿El bienestar y el apoyo que le brindaron?	1	2	3	4	5
17 ¿Sus cualidades humana (educación, respeto, sensibilidad, amabilidad, paciencia, etc.)?	1	2	3	4	5
18 ¿La información que le dieron sobre sus análisis y exploraciones médicas?	1	2	3	4	5
19 ¿La información que le dieron sobre la atención Sanitaria proporcionada (le dieron las medicinas, le pusieron las inyecciones, etc.)?	1	2	3	4	5
20 ¿La información que le dieron sobre su tratamiento?	1	2	3	4	5
21 ¿La rapidez en acudir cuando usted llamaba al timbre?	1	2	3	4	5
22 ¿El tiempo que le dedicaron a usted?	1	2	3	4	5

23 ¿El conocimiento y la experiencia que demostraron tener sobre su proceso de enfermedad?	1	2	3	4	5
24 ¿El grado de participación que le permitieron en sus propios cuidados?	1	2	3	4	5
25 ¿La consideración respecto a su intimidad?	1	2	3	4	5
26 ¿El grado de interés que mostraron tener por su familia?	1	2	3	4	5
27 ¿La seguridad que trasmitían al realizar los procedimientos y cuidados?	1	2	3	4	5
28 ¿El conocimiento y la experiencia que demostraron tener en la identificación y alivio de los síntomas (náuseas, estreñimiento, dolor, insomnio, apetito)?	1	2	3	4	5
Durante su estancia en el hospital, ¿ cómo puntuaría los servicios y la organización asistencial en cuanto a:	Mal	Regular	Bien	Muy bien	Excelente
29 ¿La amabilidad y la ayuda del personal técnico, de recepción, laboratorio?	1	2	3	4	5
30 ¿El tiempo de espera de los resultados de sus análisis y exploraciones médicas?	1	2	3	4	5
31 ¿La rapidez al realizar las exploraciones médicas o el tratamiento?	1	2	3	4	5
32 ¿El ambiente del centro (espaciosidad, limpieza, tranquilidad, etc.)?	1	2	3	4	5
En general	Mal	Regular	Bien	Muy bien	Excelente
33 ¿Como puntuaría la atención recibida durante su estancia en el hospital?	1	2	3	4	5

Cláusula de Confidencialidad

La información que usted facilita en el cuestionario será tratada CONFIDENCIALMENTE y de forma AGREGADA, de manera que las opiniones individuales no puedan ser identificadas, en cumplimiento de la normativa vigente.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN RESPONDIENDO ESTE CUESTIONARIO

ANEXO 2

DOCUMENTO DE RECOGIDA DE DATOS

Edad			
Sexo			
Dx Oncologico			
Motivo Ingreso			
Tiempo de ingreso (en días)			
Procedencia	Urgencias	Consulta	Otros (especificar)
Resultados escalas valoración			
Pap Score			
EORTC QLQ C-15 PAL			
EORTC IN PATSAT32 (modificado)			

ANEXO 3

CARTA AL COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN

Apreciados miembros del Comité de Ética e Investigación:

Nos dirigimos al Comité para solicitar la valoración y aceptación del proyecto de investigación con título " La satisfacción del paciente oncológico avanzado hospitalizado en centros con y sin servicio de paliativos: estudio multicentrico".

El estudio está promovido por los investigadores enfermeros: Fernando Campaña, Magda Candalija, Laia Puig y Marta Segura y se centra en el enfermo oncológico avanzado hospitalizado en los hospitales San Rafael de Barcelona, San Ildefonso de Viladecans y San Jaume de Calella. Nuestro objetivo es conocer la satisfacción de los cuidados recibidos en estos pacientes según los centros tengan o no unidad de cuidados paliativos, durante el año 2012.

El consentimiento informado a la participación se obtendrá antes de la recogida de datos de manera verbal y durante el estudio se mantendrá en todo momento la confidencialidad de los datos recogidos respetando las normas bioéticas de la legislación vigente.

Adjuntamos con la carta el proyecto de estudio y el cuestionario.

Estamos a su disposición para resolver cualquier duda.

Datos de contacto: Laia Puig Sal. Correo electrónico: laiapuigsal@gmail.com

Atentamente,

Barcelona, 9 de enero de 2012 _____

ANEXO 4

HOJA INFORMATIVA PARA EL PACIENTE

Investigador de referencia: Centro:

Nos dirigimos a Ud. para informarle sobre un estudio de investigación, aprobado por el Comité Ético Asistencial, en el que se le invita a participar. Nuestra intención es que Ud. reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar, si quiere o no participar en este estudio.

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria, y que puede decidir no participar, o cambiar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su equipo asistencial, ni produzca perjuicio alguno en su atención hospitalaria.

Queremos solicitarle su consentimiento para incluirle en un estudio que recoge datos sobre pacientes como usted. La finalidad del estudio es conocer el grado de satisfacción con los cuidados recibidos durante la hospitalización.

La inclusión de sus datos no supondrá para usted ninguna molestia añadida, tampoco ningún beneficio personal, pero ayudará a conocer y tratar mejor a los pacientes como Ud. en un futuro.

La cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/99 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual se deberá dirigir a su enfermera/o de estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo su enfermera del estudio / colaboradores podrán relacionar dichos datos con Usted y con su historia clínica.

El acceso a su información personal quedará restringido a la enfermera del estudio / colaboradores, al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado por el promotor, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente en nuestro país.

MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con:

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera.
- Sin tener que dar explicaciones.
- Sin que esto repercuta en mis cuidados.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha: Firma del participante: