

**Calidad de vida y satisfacción en cuidados paliativos del HUM durante marzo y abril
de 2018**

UNIVERSIDAD DEL ROSARIO

Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud – División De Posgrados

Bogotá, mayo de 2018

**Calidad de vida y satisfacción en cuidados paliativos del HUM durante marzo y abril
de 2018**

REALIZADO POR:

Diana Catalina Velilla Echeverri

María Paulina Jaramillo Caballero

Trabajo de grado para optar al título de Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo

Asesor temático:

Dra. Nancy Lucía Moreno Serrano

Asesores metodológicos:

Dra. Paula Andrea Aguilera Otálvaro

Dr. José Alejandro Daza Vergara

Este trabajo está dedicado a Dios, quien nos ha puesto en el camino de esta especialidad y a todos y cada uno de los pacientes que ponen sus vidas, sus temores, su dolor, en nuestras manos.

Agradecimientos

Queremos agradecer principalmente a nuestras familias por el inmenso apoyo, por creer en nuestros sueños, a veces más que nosotras mismas.

Gracias a la Dra. Nancy Moreno por su guía y acompañamiento permanente e invaluable, que ha sido mucho más allá de lo académico y lo científico.

Gracias al Dr. Juan Rafael López, cuyas palabras y experiencia nos alentaron a seguir adelante.

Gracias a la Dra. Paula Aguilera y al Dr. José Daza porque sin su experiencia e interés, este trabajo no hubiera sido posible.

Identificación del proyecto

Institución académica: Universidad del Rosario

Dependencia: Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud

Título de la investigación: Calidad de vida y satisfacción en cuidados paliativos del HUM durante marzo y abril de 2018

Instituciones participantes: Hospital Universitario Mayor-Méderi

Tipo de investigación: Observacional longitudinal

Investigador principal: Diana Catalina Velilla Echeverri y María Paulina Jaramillo Caballero

Asesor clínico o temático: Dra. Nancy Lucía Moreno Serrano

Asesor metodológico: Dra. Paula Andrea Aguilera Otálvaro y Dr. José Alejandro Daza Vergara

Tabla de Contenido

1. Introducción	12
1.1. Planteamiento del problema	13
1.2. Justificación	14
2. Marco Teórico	15
2.1. Objetivos de la atención en cuidados paliativos	15
2.2. Similitud de los cuidados paliativos con la atención en la primera infancia	16
2.3. Contexto histórico del concepto de calidad de vida	17
2.4. Calidad de vida en los estudios clínicos	18
2.5. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida	18
2.6. Evaluación de resultados en cuidado paliativo	20
2.7. Satisfacción con la atención	21
2.8. Estudios de calidad de vida y satisfacción en la literatura	22
2.9. Propuesta de evaluación de resultados en cuidados paliativos	22
3. Pregunta de investigación	24
4. Objetivos	24
4.1. Objetivo general	24
4.2. Objetivos específicos	24
5. Metodología	24
5.1. Tipo y diseño de estudio	24
5.2. Población	25
5.2.1. Método de muestreo	25

5.2.2.	<i>Cálculo del tamaño de la muestra</i>	25
5.2.3.	<i>Procedencia de los sujetos</i>	25
5.3.	<i>Tamaño de muestra</i>	25
5.4.	<i>Criterios de selección</i>	25
5.4.1.	<i>Criterios de inclusión</i>	26
5.4.2.	<i>Criterios de exclusión</i>	26
5.5.	<i>Variables</i>	26
5.5.1.	<i>Variables dependientes</i>	26
5.5.2.	<i>Variables independientes</i>	26
5.5.3.	<i>Definición de variables</i>	27
5.6.	<i>Hipótesis</i>	36
5.6.1.	<i>Hipótesis nula</i>	36
5.6.2.	<i>Hipótesis alterna</i>	37
5.7.	<i>Plan de análisis</i>	37
5.7.1.	<i>Entrada y gestión informática de los datos</i>	37
5.7.2.	<i>Estrategia de análisis</i>	37
5.8.	<i>Proceso de recolección de la información</i>	39
6.	Aspectos éticos	40
6.1.	<i>Método que se utilizó para obtener el consentimiento informado</i>	40
6.2.	<i>Riesgos físicos, legales y sociales</i>	40
6.3.	<i>Métodos utilizados para minimizar los riesgos principales</i>	42
6.4.	<i>Beneficios potenciales que pueden obtener los participantes</i>	42
7.	Administración del proyecto	43

7.1.	<i>Cronograma</i>	43
7.2.	<i>Presupuesto</i>	44
8.	Resultados	45
8.1.	<i>Proceso de selección</i>	45
8.2.	<i>Datos sociodemográficos</i>	45
8.3.	<i>Datos clínicos</i>	45
8.4.	<i>Calidad de vida</i>	49
8.5.	<i>Satisfacción con la atención</i>	52
8.6.	<i>Variables asociadas a la primera evaluación de calidad de vida</i>	54
8.7.	<i>Variables asociadas a la mejora de la calidad de vida</i>	54
8.8.	<i>Variables asociadas a la satisfacción general</i>	56
9.	Discusión	59
9.1.	<i>Discusión general</i>	59
9.2.	<i>Análisis de los datos</i>	60
9.3.	<i>Limitaciones y sesgos del estudio</i>	66
9.4.	<i>Conclusiones</i>	67
10.	Referencias	68
11.	Anexos	73
11.1.	<i>Anexo 1. Formulario 1</i>	73
11.2.	<i>Anexo 2. Escala QLQ-C15-PAL</i>	75
11.3.	<i>Anexo 3. Escala IN-PATSAT32</i>	77
11.4.	<i>Anexo 4. Consentimiento informado</i>	79
11.5.	<i>Anexo 5. Flujograma de contacto con el paciente</i>	84

Lista de siglas

CA	Calidad de Vida
SA	Satisfacción
HUM	Hospital Universitario Mayor
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
OMS	Organización Mundial de la Salud
NIH	National Institute of Health
QoL	Quality of life
CIE-10	Clasificación Internacional de Enfermedades en su décima revisión
LMA	Leucemia mieloide aguda
KPS	Karnofsky Performance Scale
DE	Desviación estándar
EVN	Escala verbal numérica
SSQ	Subjective Significance Questionnaire
DANE	Departamento Administrativo Nacional de Estadística

Resumen

Introducción: Se pretendió conocer la calidad de vida y la satisfacción con la atención en los pacientes oncológicos que recibieron cuidados paliativos durante la hospitalización.

Metodología: Estudio observacional longitudinal prospectivo, incluyó pacientes mayores de 18 años, con patología oncológica avanzada previo consentimiento. Se excluyeron aquellos con enfermedad psiquiátrica o incapacidad psicofísica. Se obtuvieron datos sociodemográficos y clínicos. Se utilizaron escalas validadas: "QLQ-C15-PAL" para calidad de vida en la primera evaluación y siete días posteriores, e "IN-PATSAT32" para satisfacción.

Resultados: Se reclutaron 80 pacientes, con pérdida del seguimiento en 23,8% por fallecimiento (n=18) y delirium (n=1). Se encontró una fuerte asociación entre subescalas de dolor, insomnio y constipación; funcionalidad del paciente y satisfacción general con calidad de vida global en la primera medición. Hubo una mejoría estadísticamente significativa de la calidad de vida global a los siete días. No se halló asociación entre variables sociodemográficas y clínicas con esta mejoría, excepto para el tipo de dolor nociceptivo ($p=0.05$). Se evidenció tendencia a la mejora en la calidad de vida global con mayores puntajes para la satisfacción con los servicios de enfermería y la satisfacción general.

Discusión: La evaluación de la atención en cuidados paliativos a través del cambio en calidad de vida y satisfacción, permitió identificar factores asociados para enfocar objetivos del cuidado, retroalimentar a los profesionales y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Palabras claves: Calidad de vida, Satisfacción del paciente, Cuidados Paliativos, Dolor en cáncer, Oncología integrativa

Abstract

Background: The aim was to know the quality of life and satisfaction with the care of oncological patients who received palliative care during hospitalization.

Methodology: Observational longitudinal, prospective study, included patients older than 18 years old, with advanced oncological pathology with prior consent. Those with psychiatric illness or psychophysical disability were excluded. Sociodemographic and clinical data were obtained. Validated scales were used: "QLQ-C15-PAL" for quality of life in the first evaluation and seven days later, and "IN-PATSAT32" for satisfaction.

Results: 80 patients were enrolled, with loss of follow-up in 23.8% due to death (n=18) and delirium (n=1). A strong association was found between subscales of pain, insomnia and constipation; Patient functionality and overall satisfaction with global quality of life in the first measurement There was a statistically significant improvement in the overall quality of life after seven days. No association was found between sociodemographic and clinical variables with this improvement, except for the type of nociceptive pain (p=0.05). There was a tendency to improve the global quality of life with higher scores for satisfaction with nursing services and general satisfaction.

Discussion: The assessment of palliative care through the change in quality of life and satisfaction, allowed to identify associated factors to focus on care objectives, provide feedback to professionals and improve the quality of life of patients.

Key words: Quality of Life, Patient Satisfaction, Palliative Care, Cancer Pain, Integrative Oncology

1. Introducción

Se entiende como cuidados paliativos la atención proporcionada por un equipo interdisciplinario (médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, fisioterapeutas) que se centra en mejorar la calidad de vida (CV) de los pacientes, mediante el tratamiento de sus necesidades físicas, emocionales, espirituales, y las de sus familias (1) La esencia del cuidado paliativo y el fundamento de la especialización misma es, por tanto, aliviar el sufrimiento de las personas que padecen una enfermedad terminal (2), teniendo como base el control de síntomas mediante el fomento de bienestar emocional, tratamientos farmacológicos, apoyo psicosocial, conservación de la autonomía y la preparación del paciente para una muerte como proceso normal de la vida, con atención al duelo propio y de sus familiares (3).

Las intervenciones de cuidados paliativos se han asociado con mejoras significativas en la CV de los pacientes y la carga de sus síntomas (4); convirtiéndose en un aspecto central en la evaluación de cualquier programa avanzado de cuidados paliativos (5,6). Se han desarrollado en consecuencia, herramientas de autoevaluación en un intento de cuantificar los cambios en la CV de los pacientes, con la dificultad de que estas mediciones no son el reflejo directo de condiciones objetivas, sino de la evaluación por el individuo de su bienestar físico, mental y social, de acuerdo a su percepción personal y social de felicidad, satisfacción y recompensa (2). Se ha propuesto además como evaluación de la prestación de los servicios de la salud la medición de la satisfacción del paciente con la atención, cuyos resultados se ven igualmente afectados por características particulares: edad, sexo, escolaridad, naturaleza de la enfermedad y alcance de recuperación, y la relación médico-paciente (7).

Mediante esta investigación se pretendió evaluar la percepción de la satisfacción con la atención (SA) del servicio de cuidados paliativos del Hospital Universitario Mayor (HUM)-Méderi y la CV de los pacientes atendidos, con el fin de estimar la importancia de las intervenciones y proponer acciones de mejora que finalmente se traducirán en resultados significativos para los pacientes, especialmente en su CV. (2,7-9)

1.1.Planteamiento del problema

Los cuidados paliativos son considerados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como una parte esencial del sistema de salud y, por lo tanto, sugiere que los gobiernos implementen políticas de salud para asegurar su promoción, la formación adecuada de los profesionales de la salud y el acceso a los medicamentos esenciales, incluidos los analgésicos opioides (8,9). De acuerdo a la legislación colombiana, “Todo paciente afectado por enfermedad terminal, crónica, degenerativa, irreversible de alto impacto en la calidad de vida tiene derecho a solicitar libre y espontáneamente la atención integral del cuidado médico paliativo”, sin embargo, el acceso a dichos servicios es limitado y todavía es difícil atender las necesidades totales de la población, teniendo en cuenta varios factores: que tanto los especialistas como las unidades de atención son escasas y se encuentran centralizados en el territorio del país, que generalmente la remisión a estos servicios es tardía y que precisamente dada la escasez de profesionales, en muchos centros se prestan servicios por profesionales no entrenados formalmente (8,9).

Precisamente debido a que constituye un derecho del paciente, la evaluación de la atención prestada en los servicios de cuidados paliativos constituye un tema central para que, como derecho, sea recibido de la mejor calidad posible. Hay pocas investigaciones reportadas que han demostrado la efectividad de esta atención en cuanto a resultados en el paciente y en los sistemas de salud. Se ha descrito que podrían reducirse los costos debido a que contribuyen al mejor uso de los recursos y a la disminución considerable de la asistencia a los servicios de urgencias y las hospitalizaciones (8,9).

Las intervenciones de cuidados paliativos se han asociado además con mejoras significativas en la CV de los pacientes, teniendo en cuenta que se disminuye la carga de síntomas secundarios a su enfermedad. Al respecto, se ha encontrado que alrededor del 70% de los pacientes con enfermedad oncológica avanzada se quejan de dolor, problemas respiratorios, náuseas o insomnio, y que únicamente si se alivia el sufrimiento innecesario, pueden llevar a cabo de manera adecuada la etapa de final de la vida (10).

Es probable que la evaluación conjunta por medio de una escala validada de CV en Colombia, los aspectos sociales, variables clínicas, perceptivas y de satisfacción en pacientes con

enfermedad terminal, permita demostrar el grado de relación entre estos elementos, así como proponer medidas para intervenirlos durante la atención por el servicio de dolor y cuidado paliativo del HUM-Méderi.

1.2. Justificación o relevancia del proyecto (incluye pregunta de investigación)

El estudio de la CV desempeña un papel fundamental en el contexto de los cuidados paliativos, particularmente al final de la vida del paciente, cuando pierden relevancia dentro de los objetivos del tratamiento elementos cuantitativos como la esperanza de vida en años o tiempo de supervivencia (11).

Por tanto, la evaluación de las intervenciones realizadas es altamente subjetiva y variable. Debe contemplarse, por un lado, la multidimensionalidad del individuo, y por otro, que el concepto y la vivencia de salud son aspectos etéreos, relacionados con la conformación del sentido de la vida (2,12).

El presente estudio se desarrolló con el objeto de identificar el resultado de las intervenciones realizadas en el servicio de cuidados paliativos del HUM-Méderi, esto a través de la evaluación de la modificación en la CV de los pacientes y la SA.

Teniendo en cuenta que el HUM-Méderi es el hospital más grande (801 camas) incluido en el ranking de los mejores hospitales de Latinoamérica en 2016 (13), que además está acreditado como Hospital Libre de Dolor desde agosto de 2014 por la Asociación Colombiana para el Estudio del Dolor (ACED) y que la especialización de Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo de la Universidad del Rosario funciona anexa a su unidad de clínica del dolor (14), es importante conocer los resultados de las intervenciones no sólo por el gran volumen de pacientes que cuentan con atención acreditada en este servicio, sino también para de alguna manera retroalimentar la formación de profesionales en esta especialidad.

Lo anterior permitirá, además, estandarizar las medidas de intervención a los aspectos modificables más relevantes identificados, para mejoría de la atención en el servicio de dolor y cuidado paliativo del HUM-Méderi.

Se plantea entonces para tales fines la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la calidad de vida y satisfacción percibida con la atención de los pacientes oncológicos del servicio de cuidados paliativos del Hospital Universitario Mayor Méderi en el período comprendido entre marzo a abril de 2018?

2. Marco Teórico

2.1. Objetivos de la atención en cuidados paliativos

Los cuidados paliativos surgen como respuesta a la necesidad insatisfecha de aliviar el sufrimiento de las personas que padecen una enfermedad terminal, a través del tratamiento integral de sus necesidades físicas, emocionales, espirituales, y las de sus familias (1). Precisamente debido a la naturaleza integral de las intervenciones y al estado de los pacientes con enfermedad avanzada, la mayor parte de ellos en cama con severo deterioro físico y psicosocial resulta muy difícil establecer adecuados métodos de evaluación de la respuesta clínica, teniendo en cuenta que el enfoque de medicina basada en problemas y los métodos convencionales de evaluación de medicina basada en la evidencia presentan numerosas restricciones (3).

Con respecto al enfoque de medicina basada en problemas, se asume la preservación de la vida como el objetivo a alcanzar en la mayoría de las situaciones clínicas. Dicho objetivo no es válido en todos los contextos clínicos del cuidado de las personas con enfermedad progresiva paliativa, por el contrario, frecuentemente es necesario aceptar que la prolongación de la vida es secundaria, a menudo inalcanzable y, a veces, ni siquiera es una meta. Los objetivos del tratamiento son centrados en el paciente alrededor de un conjunto de valores aplicables al final de la vida (15).

Estando enfocado en problemas agudos, el sistema de atención médica supone que los objetivos del tratamiento médico tienen la más alta prioridad para el paciente. En la mayoría de los casos dicha suposición es exacta y es imprescindible a la hora de brindar medidas de salvamento urgentes. Sin embargo, para la persona enferma incurable, generalmente estas medidas no están indicadas o no se desean (15).

Dentro de los cuidados paliativos, la experiencia de morir, es decir, la experiencia de vivir con una enfermedad progresiva e incurable y discapacidad significativa se puede ver como una parte natural y normal de la vida. Las intervenciones tienen un enfoque diferente, reconociendo los problemas médicos involucrados y la naturaleza angustiosa de la experiencia, minimizando las intrusiones en las prioridades personales del paciente y su familia y mejorando su calidad de vida inmediata (15).

Otra ventaja decisiva de la adopción de un modelo no basado en problemas es la capacidad de medir la experiencia positiva expresada a pesar de la persistencia de los síntomas físicos. Desde la perspectiva de la medicina basada en problemas, los objetivos de la atención son una reducción de los mismos y los únicos resultados positivos son el retorno del paciente a su estado premórbido y funcional. Para el cuidado paliativo, la transición de un paciente desde el sufrimiento a un estado restaurado -o mejorado- de calidad de vida ha sido reconocida como una meta cardinal (15).

2.2. Similitud de los cuidados paliativos con la atención en la primera infancia

De manera importante, los objetivos de la terapia y enfoque clínico general de los cuidados paliativos se asemejan mucho a la orientación de los cuidados de la primera infancia. A los pediatras y familiares se les enseña a reconocer al hijo con su familia como una unidad de cuidado. La etapa neonatal, infantil y del niño pequeño es un período de rápido cambio y desarrollo crítico. A veces, la personalidad del niño y el niño parecen cambiar casi a diario. Similarmente, la vida cotidiana y las circunstancias de la familia pueden cambiar de manera dramática. La naturaleza misma de esta etapa temprana de la vida conlleva a que los problemas agudos y subagudos puedan potencialmente afectar la salud física y emocional del paciente y el funcionamiento de la familia de manera permanente. Los médicos que cuidan a los niños se les enseña a ser conscientes de la miríada de problemas físicos, sociales y de desarrollo que puede afectar tanto al paciente como a su familia (15)

Dentro de la orientación de los pediatras clínicos, la prioridad es la evaluación y el tratamiento multifacético de problemas agudos que los padres identifican o que se descubren durante los exámenes de cribado. En segundo lugar, está la prevención de problemas comunes o predecibles, concentrando la atención en el desarrollo saludable del paciente

dentro de la familia. Dentro de este marco de desarrollo, un niño que experimenta sufrimiento (por ejemplo, llanto inconsolable e insomnio asociado al cólico) o una familia que sufre angustia emocional en respuesta a problemas específicos de salud que podrían parecer triviales u otras tensiones críticas sobre el sistema familiar que no necesariamente son disfuncionales, psiquiátricas o patológicas. En su lugar, la mayoría de los casos puede entenderse como consecuencia del difícil, pero normal, proceso de adaptación a los cambios profundos de la etapa de vida de una familia con un bebé (15).

Un modelo basado en el ciclo de vida o en el desarrollo ofrece una poderosa herramienta para entender el continuo de la experiencia humana de los pacientes y familias confrontados con los síntomas físicos, la disminución funcional y los desafíos emocionales asociados con la enfermedad progresiva e incurable. Representa un esquema de organización para evaluar e intervenir efectivamente el sufrimiento que surge en el contexto de una enfermedad terminal, no solamente derivado de los síntomas físicos, sino también la alteración en los procesos de conclusión de la vida y del duelo sano. Al hacerlo, no suplanta, sino que complementa un modelo médico basado en problemas aplicados a la enfermedad (15).

2.3. Contexto histórico del concepto de calidad de vida

El contexto histórico de calidad de vida se remonta en los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, surge como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras (16).

La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como la salud física y mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general (3). Es así como los científicos sociales iniciaron investigaciones con evidencia de una alta variabilidad individual en puntajes de calidad de vida, concluyendo que datos objetivos como el estado socioeconómico, nivel educacional o tipo de vivienda, sólo eran capaces de explicar un 15% de dicha varianza. Frente a esto, algunos psicólogos plantearon que mediciones subjetivas de aspectos como la felicidad y la satisfacción explicaban un 50% de la variabilidad (16).

Esta gran dispersión y diversidad de resultados puede derivar de la naturaleza misma del concepto o de la metodología utilizada para su medición (16). El concepto debe considerarse dentro de una perspectiva multifacética y dinámica, que cambia con las culturas, las épocas y los grupos sociales. En general se refiere a una propiedad que tiene el individuo para experimentar situaciones y condiciones de su ambiente dependiendo de las interpretaciones y valoraciones que hace de los aspectos objetivos de su entorno (17), idealmente corresponde a una evaluación global y completa de las buenas o satisfactorias características de su vida (18).

2.4. Calidad de vida en los estudios clínicos

En la mayoría de los estudios, se separan los aspectos objetivos de la calidad de vida (como por ejemplo los indicadores sociales) de los aspectos subjetivos o percibidos por el sujeto, prefiriendo realizar una medición a través de dimensiones. Se han sugerido siete aspectos: 1. Bienestar emocional, 2. Riqueza material y bienestar material, 3. Salud, 4. Trabajo y otras formas de actividad productiva, 5. Relaciones familiares y sociales, 6. Seguridad y 7. Integración con la comunidad (3,17).

Cuando nos referimos exclusivamente al individuo, y aún más específicamente al individuo viviendo con su enfermedad, es válido evaluar la percepción de su nivel de bienestar derivado de la evaluación que se realiza de diversos dominios de la vida, considerando el impacto que en éstos tienen en la salud física, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos de su entorno y su contexto cultural (16).

Muchos otros términos como satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, auto reporte en salud, estado de salud, salud mental, felicidad, ajuste, estado funcional y valores vitales son usados para designar calidad de vida, agregando confusión acerca de lo que intentan referir (16).

2.5. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida

Un problema frecuente en los estudios de calidad de vida es instrumental y se refiere a las técnicas de evaluación. La validez y fiabilidad insuficientes de los cuestionarios y escalas utilizados. La validez depende del concepto de la variable medida, por lo que aparecen dificultades al establecer criterios o realizar validaciones de constructo si el propio constructo de “calidad de vida” no ha sido bien delimitado. La fiabilidad supone estabilidad de la variable medida; en el caso de las mediciones de calidad de vida, resulta muy difícil de establecer cuando las variables del impacto de la enfermedad son cambiantes y las condiciones de vida muy inestables. Por esta razón, los procedimientos psicométricos tradicionalmente empleados para determinar la fiabilidad (test-retest) no siempre son aplicables. Además, no es fácil establecer la consistencia interna de grupos de variables que tienden a covariar conjuntamente. Junto a estos problemas metodológicos, las muestras escasas, el descuido de variables intervinientes, la generalización infundada de resultados o los aspectos socioculturales dados por contextos diferentes han entorpecido la evaluación apropiada de la calidad de vida y hacen en extremo complejo el problema (3).

Se han propuesto muchos instrumentos, generalmente elaborados en los años 80 y que fueron contruidos para enfermedades oncológicas en estados tempranos. Algunos ítems de estos son totalmente inapropiados para pacientes encamados por períodos prolongados, limitados en su funcionamiento social y de roles (3). El estado físico débil de los pacientes limita la longitud de los cuestionarios de calidad de vida, por lo que se han desarrollado versiones acortadas que contribuyen a reducir la carga sobre los pacientes tanto física como emocionalmente (19).

Muy pocas medidas de calidad de vida se han construido orientadas al distrés espiritual (o a su inverso: la sensación de paz y tranquilidad), variable relevante en estos pacientes: sensación de inutilidad, pérdida de propósitos, sentimientos de aislamiento, culpa, vergüenza o descontento, realización personal y sentimientos de apoyo y amor. Áreas muy difíciles de evaluar, pero también las más necesarias para llevar a cabo una evaluación integral de los programas de cuidados paliativos. En los últimos años han aparecido más estudios con instrumentos específicos, como el Patient Evaluated Problem Scores y el McGill Quality of Life. Reiterando la necesidad de contar con la opinión del paciente, especialmente en áreas como el nivel de ansiedad, los pensamientos personales o la información recibida. Muchos

estudios revelan que las áreas relativas a las dimensiones físicas y existenciales son las más afectadas, por lo que se necesita una mayor intervención en ellas. Se ha reportado que los pacientes internados en unidades hospitalarias mostraban menos ira y más sentimientos positivos, con más ansiedad ante la muerte, pero menos ansiedad generalizada y ante la soledad. Se reconoce también la necesidad de considerar la calidad de vida de los familiares, pero son escasos los estudios relacionados con este aspecto (3).

Con respecto al tiempo de evaluación o seguimiento, los estudios describen tiempos que varían entre 1 semana y 1 mes, evidenciando mejoría en las mediciones de calidad de vida tan temprano como una semana después de la intervención clínica paliativa (2). El seguimiento al mes de la primera evaluación presenta algunas dificultades en el contexto de los pacientes paliativos, esto teniendo en cuenta el declive funcional progresivo y la alta mortalidad, con pérdidas de hasta 31% (19).

2.6. Evaluación de resultados en cuidado paliativo

En cuanto a la evaluación del impacto de los programas de cuidados paliativos, la literatura aporta pocos reportes, habitualmente se incluyen indicadores que hablan acerca de su puesta en marcha, basándose más en el alivio del dolor que en la preservación de la calidad de vida del paciente y su familia (3).

De manera global, la evaluación de cualquier programa asistencial es el proceso que consiste en determinar y aplicar criterios y normas con el objetivo de establecer un juicio sobre sus diferentes componentes, tanto en su concepción como en su implantación, así como sobre las etapas previas del proceso de planificación (3).

Los tipos de evaluación en el contexto de un programa han sido determinados por investigaciones desde los 90's y son: a) evaluación de la estructura (recursos), b) evaluación del proceso (actividades, servicios, procedimientos); c) evaluación de los efectos (resultados perseguidos según objetivos), y d) evaluación del estado del programa (elementos estratégicos, tácticos o estructurales, operacionales o formativos y de sumatoria). Así, para programas de cuidados paliativos se refieren a los indicadores de recursos y pertinencia, de proceso, de resultado y de impacto de estos cuidados. En el caso de la evaluación con

indicadores de impacto, además de dilucidar qué instrumentos son los más indicados hay que poner especial cuidado en la selección del diseño de la investigación evaluativa de su eficacia, lo cual estará a su vez determinado por el grado de representatividad de la muestra, la disponibilidad de una o más medidas pretest y de uno o más grupos control no expuestos a la intervención, la asignación aleatoria de los sujetos a los grupos control y experimental y la disponibilidad de una o más medidas posttest para evaluar los efectos (3).

Por razones de muy variada naturaleza –algunas de carácter ético y otras metodológico–, este tipo de evaluaciones se dificulta en los pacientes con enfermedad avanzada, la mayor parte de ellos encamados, con severo deterioro físico y psicosocial y poca facilidad para colaborar, lo que merma las poblaciones objetivo o muestras representativas considerablemente, resultando complicado evaluar programas de intervención paliativa con diseños experimentales o cuasi-experimentales que incluyan grupos de control (evaluaciones ex ante), por lo que se hace necesario recurrir a evaluaciones ex post, donde los sujetos son sus propios controles (3).

La evaluación de la calidad de vida en los enfermos terminales no puede esperar a tener todos los problemas resueltos de una vez. Es así como la incorporación de medidas sencillas y válidas ha permitido mejorar el diseño de intervenciones paliativas y la evaluación de su eficacia. Se ha sugerido que los indicadores de resultado e impacto pueden ser valorados con la medición de dimensiones relacionadas con la calidad de vida del paciente y sus familiares y la satisfacción real lograda en los enfermos (3).

2.7.Satisfacción con la atención

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 una relación directamente proporcional entre la satisfacción con el cuidado y una mejora en el estado de salud y la calidad de vida (20).

2.8. Estudios de calidad de vida y satisfacción en la literatura

Recientemente se diseñó una evaluación de calidad de vida y satisfacción en pacientes terminales atendidos en diversos hospitales españoles mediante un sencillo instrumento de solo trece ítems, pero sólo se obtuvieron respuestas de 29 individuos. Identificando tres tipos de dificultades objetivas y subjetivas (determinadas por factores sociales y culturales) de la evaluación de la calidad de vida en estos pacientes: 1) las relativas al investigador (de carácter temporal, económicas, motivacionales), 2) las relativas a la estructura del hospital (barreras en otros servicios, apoyo o cultura organizativa de la dirección del hospital, personal implicado) y 3) las relativas a las dificultades propias del paciente (presencia o ausencia del cuidador principal, temor a las entrevistas, nivel cultural bajo, analfabetismo, limitaciones físicas, complicaciones psiquiátricas, demencias, metástasis cerebrales o síntomas no controlados durante el momento del registro, mal estado general, abandono por propia voluntad o por deceso, o simplemente por no consentir entrar en el estudio) (3).

Precisamente por la naturaleza de los pacientes paliativos, por mucho que se pretenda una gran muestra, ésta queda finalmente reducida a unas pocas decenas de pacientes (3).

2.9. Propuesta de evaluación de resultados en cuidados paliativos

Teniendo en cuenta todo lo anterior, se sugiere los resultados en cuidados paliativos se evalúen desde la perspectiva subjetiva del paciente a través de instrumentos sencillos, rápidos, diseñados y validados para cuantificarla (17).

La EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) es una organización internacional sin ánimo de lucro, que trabaja para promover la investigación clínica en pacientes con cáncer. Esta organización provee escalas de libre acceso para la evaluación de resultados en investigación de pacientes con cáncer. Por lo que fue consultada evidenciando escalas de calidad de vida y satisfacción validadas en español para Colombia, previo registro y confirmación de uso para fines académicos (21).

La escala "QLQ-C15PAL" constituye una herramienta sencilla y pertinente para evaluar la calidad de vida en cuidados paliativos, es un instrumento válido y autoevaluado, con únicamente 15 ítems con respecto a otras escalas de 30 o más, enfocados en pacientes

paliativos (18). Incluye subescalas funcionales (física y emocional), de calidad de vida global y sintomática, esta última para evaluación de síntomas como fatiga, náuseas/vómitos, dolor, insomnio, disnea, pérdida de apetito y estreñimiento. Las preguntas se miden a través de la escala de Likert según si la situación se presenta en absoluto = 1; un poco = 2; bastante = 3; o mucho = 4. La escala de síntomas puede ser convertida a puntuaciones de 0-100, siendo cero muy buen control y 100 pésimo. Las subescalas funcionales pueden ser medidas a través de la sumatoria de algunas preguntas, así, la media de las preguntas 1, 2 y 3 evalúa la capacidad funcional física; y la capacidad funcional emocional con la media de las preguntas 13 y 14. Igualmente, se convierten a puntuaciones de 0-100, siendo cero muy mal funcionamiento y 100 bueno. La última pregunta, determina la autopercepción de la calidad de vida del paciente y tiene 7 niveles, siendo 1 pésima y 7 excelente. Esta última, también es convertida a puntuaciones de 0 a 100, siendo 0 pésima y 100 excelente (21).

Por otro lado, la escala “IN-PATSAT32”, aunque un poco más extensa (32 ítems), evalúa los aspectos multidimensionales de la satisfacción con la atención. Es un cuestionario que está diseñado para evaluar la percepción que tienen los pacientes con cáncer de la calidad de la atención hospitalaria. Los ítems son agrupados en 14 subescalas a saber: calidad de los servicios médicos (Habilidades técnicas, habilidades interpersonales, provisión de la información y disponibilidad), de los cuidados de enfermería (Habilidades técnicas, habilidades interpersonales, provisión de la información y disponibilidad), calidad administrativa (Información, amabilidad, tiempo de espera, acceso, y confort y limpieza) y el último ítem sobre satisfacción en general con los servicios que percibieron en el hospital (19). Cada uno de los ítems se puntúa de 1 a 5, siendo 1 (mal), 2 (regular), 3 (bien), 4 (muy bien) y 5 (excelente). Todas las puntuaciones se transforman a una escala de 0 a 100 puntos, en la que puntuaciones más elevadas indican niveles mayores de satisfacción (20,22).

3. Pregunta de investigación

¿Cuál es la calidad de vida y satisfacción percibida con la atención de los pacientes oncológicos del servicio de cuidados paliativos del Hospital Universitario Mayor Méderi en el período comprendido entre marzo a abril de 2018?

4. Objetivos

4.1. Objetivo general

Evaluar la calidad de vida y satisfacción con la atención de los pacientes con enfermedad oncológica avanzada en el servicio de cuidados paliativos del HUM durante marzo y abril de 2018.

4.2. Objetivos específicos

1. Describir las características sociodemográficas de la población de estudio
2. Identificar la calidad de vida experimentada por los pacientes durante la hospitalización y 7 días posterior a la primera evaluación
3. Determinar si hay mejoría en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el servicio con respecto al inicio y a los 7 días de la evaluación
4. Establecer la satisfacción percibida del paciente con la atención brindada en el HUM por el grupo de Dolor y Cuidado Paliativo
5. Identificar factores asociados a la mejora de calidad de vida y satisfacción de los pacientes del grupo de Dolor y Cuidado Paliativo en el HUM (características poblacionales, diagnóstico, características del dolor)

5. Metodología

5.1. Tipo y diseño de estudio:

Se trata de un estudio longitudinal prospectivo, en el que se describieron las características generales de los pacientes: edad, género, procedencia, residencia, estado civil, estrato socioeconómico, escolaridad, religión; al momento de la consulta: intensidad del dolor (en escala verbal numérica), tipo del dolor, diagnóstico, así como la calidad de vida mediante el uso de la escala "QLQ-C15-PAL", que se realizó durante la hospitalización y 7 días posterior a la primera evaluación, junto con la medición de la satisfacción mediante la escala "IN-PATSAT32".

5.2. Población

5.2.1. Método de muestreo

Se aplicará un muestreo de voluntarios (por conveniencia).

5.2.2. Cálculo del tamaño de la muestra

Se aplicará un muestreo de voluntarios (por conveniencia) durante el tiempo estipulado para la recolección de datos (2 meses).

5.2.3. Procedencia de los sujetos

Pacientes interconsultados en el servicio de hospitalización, atendidos y seguidos por el grupo de dolor y cuidados paliativos del HUM-Méderi, con diagnóstico de patología oncológica avanzada y/o terminal.

5.3. Tamaño de muestra

Fue el número recolectado durante dos meses de seguimiento por conveniencia.

5.4. Criterios de selección

5.4.1. Criterios de inclusión

- Edad mayor de 18 años
- Patología oncológica avanzada en cuidado paliativo
- Tener conocimiento de su diagnóstico
- Deseo voluntario de participación en el estudio (consentimiento informado).

5.4.2. Criterios de exclusión

- Pacientes con antecedentes personales de patología psiquiátrica o alteración del estado de conciencia secundario a su patología de base o cualquier otra
- Pacientes que no sepan leer o escribir o con incapacidad física (visual o auditiva) para responder el cuestionario
- Pacientes que en el momento del acercamiento inicial refieren no tener un número telefónico de contacto para el seguimiento posterior

5.5. Variables

5.5.1. Variables dependientes

Las variables desenlace son:

- Escala "QLQ-C15PAL" y sus subescalas funcionales (física y emocional), calidad de vida global y sintomática
- Escala "IN-PATSAT32" escala de satisfacción con la atención

5.5.2. Variables independientes

Se incluyeron variables sociodemográficas (Edad, sexo, escolaridad, religión, estado civil, residencia, procedencia) variables clínicas (Diagnóstico, intensidad de dolor, tipo de dolor, Karnofsky).

5.5.3. Definición de variables

TIPO DE VARIABLE	VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA	OBJETIVO POR EL CUAL SE UTILIZA
Independiente	Edad (años)	Número de años cumplidos	Cuantitativa	Razón	18-30 años 31-50 años 51-69 años > 70 años	1 y 5
Independiente	Género	Sexo	Cualitativa	Nominal	1: Masculino 2: Femenino	1 y 5
Independiente	Procedencia	Municipio donde nació	Cualitativa	Abierta	1: Bogotá 2: Fuera de Bogotá urbana 3: Fuera de Bogotá rural 4: Internacional 5: No hay datos	1 y 5
Independiente	Residencia	Municipio donde vive	Cualitativa	Abierta	1: Bogotá 2: Fuera de Bogotá urbana 3: Fuera de Bogotá rural 4: Internacional 5: No hay datos	1 y 5
Independiente	Escolaridad	Nivel de estudios del paciente	Cualitativa	Ordinal	1: Sin educación 2: Primaria 3: Secundaria 4: Universidad 5: Postgrado 6: Técnico	1 y 5
Independiente	Estrato socioeconómico	Clasificación de los servicios públicos que posee la residencia donde vive el paciente	Cualitativa	Ordinal	1: 1(bajo-bajo) 2: 2 (bajo) 3: 3(medio-bajo) 4: 4 (medio-alto) 5: 5 (alto) 6: 6 (alto-alto) 9: NS/NR	1 y 5

TIPO DE VARIABLE	VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA	OBJETIVO POR EL CUAL SE UTILIZA
Independiente	Estado civil	Situación personal en la que se encuentra una persona con relación a otra	Cualitativa	Nominal	1: Soltero 2: Casado 3: Unión libre 4: Viudo 5: Separado	1 y 5
Independiente	Religión	Creencias que profesa el paciente	Cualitativa	Nominal	1: Católica 2: Protestante 3: Ateo 4: Otros	1 y 5
Independiente	Diagnóstico	Descripción del CIE10 (código internacional de enfermedad) principal	Cualitativa	Abierta		1 y 5
Independiente	Intensidad del dolor	Nivel del dolor referido	Cuantitativa	De razón	Escala verbal numérica (0 a 10)	1 y 5
Independiente	Tipo de dolor	Características del dolor relatado por el paciente	Cualitativa	Nominal	1: Nociceptivo somático 2: Nociceptivo visceral 3: Mixto nociceptivo 4: Neuropático 5: Mixto neuropático y nociceptivo 6: NS/NR 7: NA	1 y 5
Independiente	KPS (Karnofsky Performance Status)	Nivel de funcionalidad del paciente	Cuantitativa	Razón	1: 90 u 80 2: 70 o 60 3: 50 o 40 4: 30 o menos	1 y 5

TIPO DE VARIABLE	VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA	OBJETIVO POR EL CUAL SE UTILIZA
Dependiente	Durante su estancia en el hospital, ¿cómo puntuaría a los médicos en cuanto a: El conocimiento de su enfermedad y la experiencia en la misma	IN-PATSAT32_1	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	El tratamiento y el seguimiento médico que le ofrecieron	IN-PATSAT32_2	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	La atención que prestaron a sus problemas físicos	IN-PATSAT32_3	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	Su disposición a escuchar todas sus preocupaciones	IN-PATSAT32_4	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	El interés que mostraron por usted personalmente	IN-PATSAT32_5	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	El bienestar y el apoyo que le brindaron	IN-PATSAT32_6	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5

TIPO DE VARIABLE	VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA	OBJETIVO POR EL CUAL SE UTILIZA
Dependiente	La información que le dieron sobre su enfermedad	IN-PATSAT32_7	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	La información que le dieron sobre sus análisis y exploraciones médicas	IN-PATSAT32_8	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	La información que le dieron sobre su tratamiento	IN-PATSAT32_9	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	La frecuencia de sus visitas o consultas	IN-PATSAT32_10	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	El tiempo que le dedicaron durante las visitas o consultas	IN-PATSAT32_11	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5

TIPO DE VARIABLE	VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA	OBJETIVO POR EL CUAL SE UTILIZA
Dependiente	Durante su estancia en el hospital, ¿cómo puntuaría al personal de enfermería en cuanto a: La forma en que efectuaron las exploraciones físicas (medición de la temperatura, el pulso, etc.)	IN-PATSAT32_12	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	La forma en que le atendieron (le dieron las medicinas, pusieron las inyecciones, etc.)	IN-PATSAT32_13	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	La atención que prestaron a su bienestar físico	IN-PATSAT32_14	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	El interés que mostraron en usted personalmente	IN-PATSAT32_15	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	El bienestar y el apoyo que le brindaron	IN-PATSAT32_16	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5

TIPO DE VARIABLE	VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA	OBJETIVO POR EL CUAL SE UTILIZA
Dependiente	Sus cualidades humanas (educación, respeto, sensibilidad, amabilidad, paciencia, etc.)	IN-PATSAT32_17	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	La información que le dieron sobre sus análisis y exploraciones médicas	IN-PATSAT32_18	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
	La información que le dieron sobre la atención Sanitaria proporcionada (le dieron las medicinas, le pusieron las inyecciones, etc.)	IN-PATSAT32_19	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	La información que le dieron sobre su tratamiento	IN-PATSAT32_20	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	La rapidez en acudir cuando usted llamaba al timbre	IN-PATSAT32_21	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	El tiempo que le dedicaron a usted	IN-PATSAT32_22	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5

TIPO DE VARIABLE	VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA	OBJETIVO POR EL CUAL SE UTILIZA
Dependiente	Durante su estancia en el hospital, ¿cómo puntuaría los servicios y la organización asistencial en cuanto a: El intercambio de información entre el personal asistencial/sanitario	IN-PATSAT32_23	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	La amabilidad y la ayuda del personal técnico, de recepción, laboratorio	IN-PATSAT32_24	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	La información que le proporcionaron durante ingreso en el hospital	IN-PATSAT32_25	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	La información que le proporcionaron durante alta del hospital	IN-PATSAT32_26	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	El tiempo de espera de los resultados de sus análisis y exploraciones médicas	IN-PATSAT32_27	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	La rapidez al realizar las exploraciones médicas o el tratamiento	IN-PATSAT32_28	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5

TIPO DE VARIABLE	VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA	OBJETIVO POR EL CUAL SE UTILIZA
Dependiente	La facilidad de acceso (aparcamiento, medios de transporte, etc.)	IN-PATSAT32_29	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	La facilidad para encontrar los diferentes servicios	IN-PATSAT32_30	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	El ambiente del centro (limpieza, espaciosidad, tranquilidad, etc.)	IN-PATSAT32_31	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	En general, cómo puntuaría la atención recibida durante estancia en el hospital	IN-PATSAT32_32	Cualitativa	Nominal	1: Mal 2: Regular 3: Bien 4: Muy bien 5: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de casa?	QLQ-C15PAL_1	Cualitativa	Nominal	1: En absoluto 2: Un poco 3: Bastante 4: Mucho	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	¿Tiene que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?	QLQ-C15PAL_2	Cualitativa	Nominal	1: En absoluto 2: Un poco 3: Bastante 4: Mucho	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio?	QLQ-C15PAL_3	Cualitativa	Nominal	1: En absoluto 2: Un poco 3: Bastante 4: Mucho	1, 2, 3, 4 y 5

TIPO DE VARIABLE	VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA	OBJETIVO POR EL CUAL SE UTILIZA
Dependiente	Durante la semana pasada: ¿Tuvo sensación de "falta de aire" o dificultad para respirar?	QLQ-C15PAL_4	Cualitativa	Nominal	1: En absoluto 2: Un poco 3: Bastante 4: Mucho	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	Durante la semana pasada: ¿Ha tenido dolor?	QLQ-C15PAL_5	Cualitativa	Nominal	1: En absoluto 2: Un poco 3: Bastante 4: Mucho	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	Durante la semana pasada: ¿Ha tenido dificultades para dormir?	QLQ-C15PAL_6	Cualitativa	Nominal	1: En absoluto 2: Un poco 3: Bastante 4: Mucho	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	Durante la semana pasada: ¿Se ha sentido débil?	QLQ-C15PAL_7	Cualitativa	Nominal	1: En absoluto 2: Un poco 3: Bastante 4: Mucho	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	Durante la semana pasada: ¿Le ha faltado el apetito?	QLQ-C15PAL_8	Cualitativa	Nominal	1: En absoluto 2: Un poco 3: Bastante 4: Mucho	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	Durante la semana pasada: ¿Ha tenido náuseas?	QLQ-C15PAL_9	Cualitativa	Nominal	1: En absoluto 2: Un poco 3: Bastante 4: Mucho	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	Durante la semana pasada: ¿Estuvo cansado/a?	QLQ-C15PAL_11	Cualitativa	Nominal	1: En absoluto 2: Un poco 3: Bastante 4: Mucho	1, 2, 3, 4 y 5

TIPO DE VARIABLE	VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERATIVA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA	OBJETIVO POR EL CUAL SE UTILIZA
Dependiente	Durante la semana pasada: ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?	QLQ-C15PAL_12	Cualitativa	Nominal	1: En absoluto 2: Un poco 3: Bastante 4: Mucho	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	Durante la semana pasada: ¿Se sintió nervioso/a?	QLQ-C15PAL_13	Cualitativa	Nominal	1: En absoluto 2: Un poco 3: Bastante 4: Mucho	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	Durante la semana pasada: ¿Se sintió deprimido/a?	QLQ-C15PAL_14	Cualitativa	Nominal	1: En absoluto 2: Un poco 3: Bastante 4: Mucho	1, 2, 3, 4 y 5
Dependiente	¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?	QLQ-C15PAL_15	Cualitativa	Nominal	1: Pésimo 2 3 4 5 6 7: Excelente	1, 2, 3, 4 y 5

5.6. Hipótesis

5.6.1. Hipótesis nula

Ho: No existen diferencias en la calidad de vida de los pacientes del servicio de cuidados paliativos del Hospital Universitario Mayor Méderi al inicio y a los 7 días de la entrevista inicial.

Ho: Los pacientes no se sienten satisfechos con la atención percibida.

5.6.2. Hipótesis alterna

Ha: Existen diferencias en la calidad de vida de los pacientes del servicio de cuidados paliativos del Hospital Universitario Mayor Méderi al inicio y a los 7 días de la entrevista inicial.

Ha: Los pacientes se sienten satisfechos con la atención percibida.

5.7. Plan de análisis

5.7.1. Entrada y gestión informática de los datos

Los datos registrados en una hoja de cálculo de Microsoft Excel, serán importados al software estadístico SPSS v 24.0 para su análisis.

5.7.2. Estrategia de análisis

OBJETIVO	PLAN DE ANÁLISIS
1. Describir las características sociodemográficas de la población de estudio	Se representaron las variables cualitativas en frecuencias absolutas y relativas, y para las cuantitativas en medias y desviaciones estándar
2. Identificar la calidad de vida experimentada por los pacientes durante la hospitalización y 7 días posterior a la primera evaluación	Esta variable fue mostrada mediante medidas de distribución como la media con su respectiva desviación estándar como medida de dispersión
3. Determinar si hay mejoría en la calidad de vida de los pacientes atendidos en el servicio con respecto al inicio y a los 7 días de la evaluación	La demostración de la mejoría se realizó mediante el cálculo de la variable mejoría de la calidad, se categorizó la mejoría de la siguiente forma:

OBJETIVO	PLAN DE ANÁLISIS
	<ul style="list-style-type: none"> ● Empeoró (Significa que el valor absoluto de calidad global disminuyó) ● Ni mejoró ni empeoró (El valor absoluto de calidad global se mantuvo) ● Mejoró (Significa que aumentó el valor absoluto de la calidad global) <p>Con este constructo subjetivamente se valoró la mejoría o no de la calidad entre los sujetos de estudio</p> <p>Adicional se corrió un análisis de correlación de Spearman (Debido a la distribución no normal de la variable) para identificar correlación o no entre las dos mediciones de calidad de vida, con su respectivo valor de p (significativo < 0.05)</p>
4. Establecer la satisfacción percibida del paciente con la atención brindada en el HUM por el grupo de Dolor y Cuidado Paliativo	Esta variable fue mostrada mediante medidas de distribución como la media con su respectiva desviación estándar como medida de dispersión
5. Identificar factores asociados a la mejora de calidad de vida y satisfacción de los pacientes del grupo de Dolor y Cuidado Paliativo en el HUM (Características poblacionales, diagnóstico, características del dolor)	Dependiendo de la naturaleza de la variable se realizó un análisis bivariado para encontrar relación o correlación correspondiente de la siguiente forma: Chi cuadrado para variables categóricas, en caso de encontrar más del 20% de las casillas con valores inferiores a 5, se tomó en cuenta el estadístico de Fisher.

OBJETIVO	PLAN DE ANÁLISIS
	<p>Para la asociación de variables cualitativas con cuantitativas, se escogió el estadístico, dependiente del número de categorías para las variables cualitativas y la distribución de las variables cuantitativas. U Mann Whitney, H Kruskall Wallis o ANOVA de un factor.</p> <p>Finalmente, para el análisis bivariado de las variables cuantitativas, se propuso el cálculo de correlación de Spearman o Pearson dependiendo de la distribución</p> <p>Para cada resultado de análisis se calculó su respectivo valor de p</p>

5.8. Proceso de recolección de la información

Se identificaron los pacientes atendidos que cumplían los criterios de inclusión en la primera atención por el servicio de cuidados paliativos. En este caso, una de las investigadoras principales asistió inmediatamente a una primera entrevista en la que se le explicó al paciente el estudio y se solicitó el consentimiento informado por escrito para su participación. Posterior a la firma del consentimiento se aplicó la escala QLQ-C15PAL al inicio de la atención y se diligenciaron los datos demográficos (edad, sexo, procedencia, residencia, estado civil, religión, estrato socioeconómico), así como la intensidad del dolor al momento de la evaluación en un formulario y los datos clínicos del paciente (diagnóstico, tipo de dolor, etc.), fueron tomados de la base de datos del servicio de clínica de dolor del HUM-Méderi. Una semana posterior a la primera evaluación, se le aplicó nuevamente la escala QLQ-C15PAL y se entregó la escala IN-PATSAT-32 para su diligenciamiento (en caso de alta, se contactó telefónicamente a los pacientes).

Se dieron instrucciones previas para el diligenciamiento de cada una de las escalas, se resolvieron dudas de los pacientes y se verificó que completaran todos los ítems.

Para reducir el sesgo de conveniencia o deseabilidad, cuando las investigadoras principales hacían parte del equipo tratante del paciente a incluir en el estudio, un asesor externo, la psicóloga de la unidad de clínica de dolor ambulatoria, con entrenamiento previo en el uso de las escalas y el protocolo de investigación, fue quien contactó al paciente y diligenció los cuestionarios.

Se realizó una prueba piloto durante una semana recolectando una muestra de 9 pacientes, en la que se monitorearon y ajustaron las instrucciones dadas a los pacientes para el diligenciamiento de las escalas.

6. Aspectos éticos

6.1. Método que se utilizó para obtener el consentimiento informado

Se le explicó al paciente el estudio y se solicitó el consentimiento informado por escrito para su participación, el cual tuvo la justificación y los objetivos de la investigación, los procedimientos que se usaron y su propósito, las molestias o los riesgos esperados, los beneficios que puedan obtenerse, los procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para el sujeto, la garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto, la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que por ello se creen perjuicios para continuar su cuidado y tratamiento, la seguridad de que no se identificará al sujeto y que se mantendrá la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad.

6.2. Riesgos físicos, legales y sociales a los que puede verse sometido el paciente.

El presente estudio respetó la norma internacional de la Declaración de Helsinki (23) y las normas nacionales decretadas por la resolución 8430 de 1993 (24). De acuerdo con esta última, se trató de un estudio clasificado como investigación con riesgo mínimo, esto teniendo en cuenta que encuadra dentro de lo descrito en la resolución como: “estudio prospectivo en el que se empleará el registro de datos a través de procedimientos comunes consistentes en exámenes psicológicos de diagnóstico... pruebas psicológicas a grupos o individuos en los que no se manipulará la conducta del sujeto”. Cualquier situación adicional con el sujeto de investigación, se informó al grupo de clínica de dolor o se orientó para consultar por nuestro servicio, en ningún caso se modificó por parte de los investigadores el tratamiento del paciente.

El objeto de estudio de esta investigación fue el ser humano, se respetó su dignidad, se protegieron sus derechos y bienestar, teniendo presente los riesgos mínimos que pudieran presentarse durante la investigación.

Se solicitó consentimiento informado a los pacientes para su participación y uso de datos personales y autorización al comité de investigaciones del HUM y de ética de la U. Rosario para revisión y autorización del protocolo.

Se deja constancia, además, que se respetó la confidencialidad de los pacientes para lo cual no se registraron datos que pudieran permitir la identificación plena de los participantes. Los datos obtenidos fueron utilizados únicamente para los propósitos de este estudio.

Se limitó el acceso de los instrumentos de investigación únicamente a los investigadores según Artículo 8 de la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud.

Fue responsabilidad de los investigadores el guardar con absoluta reserva la información contenida en las historias clínicas y cumplir con la normatividad vigente en cuanto al manejo de la misma reglamentados en los siguientes: Ley 100 de 1993, Ley 23 de 1981, Decreto 3380 de 1981, Resolución 008430 de 1993 y Decreto 1995 de 1999.

Todos los integrantes del grupo de investigación están prestos a dar información sobre el estudio a entes organizados, aprobados e interesados en conocerlo siempre y cuando sean de índole académica y científica, preservando la exactitud de los resultados y haciendo referencia a datos globales y no a pacientes o instituciones en particular.

Se mantuvo la absoluta confidencialidad y se preservó el buen nombre institucional profesional durante el desarrollo de la investigación.

El estudio se realizó con un manejo estadístico imparcial y responsable.

No existe ningún conflicto de interés por parte de los autores del estudio que deba declararse.

6.3. Métodos utilizados para minimizar los riesgos principales

En caso de ser necesario, se orientó al paciente hacia la consulta de trabajo social, psicología o psiquiatría del servicio de clínica de dolor.

6.4. Beneficios potenciales que pueden obtener los participantes

Con los resultados obtenidos de la presente investigación se realizó una retroalimentación con todo el grupo de clínica de dolor del HUM, para realización de un plan de mejora por parte del servicio.

7. Administración del proyecto

7.1. Cronograma

ACTIVIDADES	02/ 17	03/ 17	04/ 17	05/ 17	06/ 17	07/ 17	08/ 17	09/ 17	10/ 17	11/ 17	12/ 17	01/ 18	02/ 18	03/ 18	04/ 18	05/ 18
Formulación pregunta de investigación y nuevo proyecto																
Diseño de Protocolo																
Presentación y aprobación ante comité de ética del HUM																
Ajustes al protocolo																
Presentación y aprobación ante comité de ética de URosario																
Prueba piloto (1 semana)																
Recolección de datos																
Análisis y Sistematización de la información																
Redacción informe final																

7.2. Presupuesto

Función dentro del proyecto	Dedicación hora/semana	Valor hora	Semanas	Total
Investigador Principal	10	\$40.000	14	\$5.600.000
Investigador Principal	10	\$40.000	14	\$5.600.000
Co-investigadores	5	\$80.000	14	\$5.600.000
Computadores	2			\$1.700.000
Software	1			\$500.000
Telefonía	1			\$250.000
Papelería	1			\$300.000
Total (COP)				\$19.550.000

8. Resultados

8.1. Proceso de selección

Teniendo en cuenta los criterios de selección del estudio, se revisó la base de datos del grupo de Dolor del HUM-Méderi, en la que se preseleccionaron 197 pacientes. De estos, 8 no aceptaron su participación y 109 presentaban criterios de exclusión, por lo que se incluyeron finalmente 80 sujetos. Se les aplicaron las encuestas de calidad de vida y se obtuvieron los datos demográficos y clínicos. El seguimiento a los siete días se completó únicamente a 61 (76,3%) pacientes, siendo la principal causa de pérdida el fallecimiento de los sujetos (Gráfica 1).

8.2. Datos sociodemográficos

La mayoría (53,8%) de la población de estudio fue de género femenino. El promedio de edad fue de 62,4 años, con un mínimo de 18 años y máximo de 91 años. El grupo etario más frecuente fue el de 51-70 años (55%).

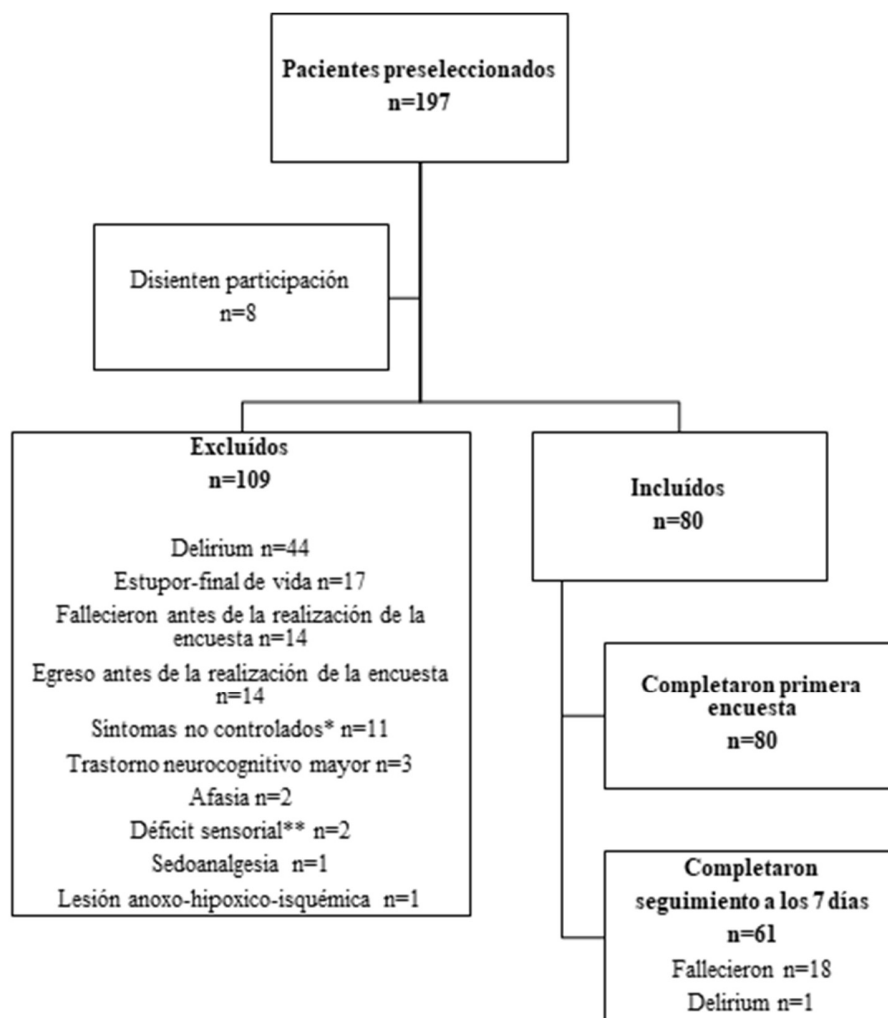
Un gran porcentaje (58,8%) de los pacientes nacieron fuera de Bogotá, señalaron residir en la ciudad (80%) y pertenecer al estrato socioeconómico 3 (45%). La escolaridad más frecuentemente alcanzada fue la secundaria (36,3%).

El estado civil casado (30%) y la religión católica (78,8%) fueron los más frecuentemente reportados (Tabla 1).

8.3. Datos clínicos

Las patologías malignas de los pacientes fueron clasificadas de acuerdo con los capítulos definidos por la Clasificación Internacional de Enfermedades en su décima revisión (CIE-10).

Gráfica 1. Flujograma de selección de pacientes



* Disnea n=3, dolor n=3, ansiedad n=2, malestar n=1, vómito n=1, llanto n=1

** Amaurosis bilateral n=1, hipoacusia severa n=1

Se encontraron patologías descritas en nueve capítulos de la CIE-10. El capítulo correspondiente al sistema digestivo (32,5%) fue el más frecuente. El órgano más frecuentemente afectado por patología maligna primaria (13,8%) fue el pulmón, seguido de la mama (12,5%) (Tabla 2).

Tabla 1. Variables sociodemográficas de la población de estudio (n=80)

Variable		Número de casos (%)
Grupo etario	18-30	4 (5)
	31 - 50	10 (12,5)
	51 - 70	44 (55)
	>70	22 (27,5)
Procedencia	Bogotá	31 (38,8)
	Fuera de Bogotá	47 (58,8)
	Internacional	2 (2,5)
Residencia	Bogotá	64 (80)
	Fuera de Bogotá área urbana	9 (11,3)
	Fuera de Bogotá área rural	7 (8,8)
Escolaridad	Sin educación	2 (2,5)
	Primaria	25 (31,3)
	Secundaria	29 (36,3)
	Universidad	15 (18,8)
	Posgrado	2 (2,5)
	Técnico	7 (8,8)
Estrato socioeconómico	1 (bajo-bajo)	5 (6,3)
	2 (bajo)	26 (32,5)
	3 (medio-bajo)	36 (45)
	4 (medio-alto)	9 (11,3)
	5 (alto)	2 (2,5)
	6 (alto-alto)	0 (0)
	NS/NR	2 (2,5)
Estado Civil	Soltero	19 (23,8)
	Casado	24 (30)
	Unión libre	14 (17,5)
	Viudo	14 (17,5)
	Separado	9 (11,3)
Religión	Católica	63 (78,8)
	Protestante	12 (15)
	Ateo	1 (1,3)
	Otras	(0)

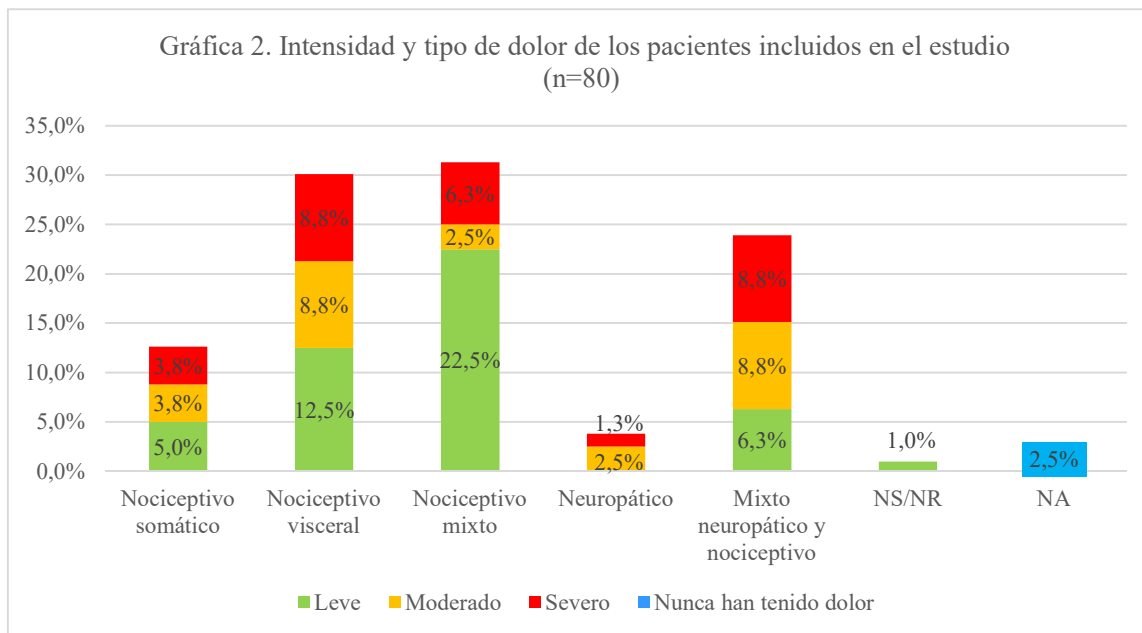
Tabla 2. Clasificación de diagnósticos oncológicos, de acuerdo con la clasificación por grupos de la CIE-10 (n=80)

Tipo de tumor	Número de casos (%)
Tumores malignos de los órganos digestivos	26 (32,5)
Tumores malignos de los órganos respiratorios e intratorácicos	11 (13,8)
Tumor maligno de la mama	10 (12,5)
Tumores malignos de los órganos genitales masculinos	7 (8,8)
Tumores malignos de sitios mal definidos, secundarios y no especificados	8 (10)
Tumores malignos de los órganos genitales femeninos	6 (7,5)
Otros	5 (6,3)
Tumores malignos del tejido linfático y de los órganos hematopoyéticos	5 (6,3)
Tumores malignos de los tejidos blandos	2 (2,5)

La mayoría de los pacientes se encontraban recibiendo tratamientos con intención paliativa, bien por estadio IV de la enfermedad, en el caso de los tumores sólidos, o por ausencia de respuesta a varias líneas de tratamiento para aquellos con diagnóstico de malignidad hematológica. Únicamente dos pacientes, uno con diagnóstico de mieloma múltiple y otro con LMA (Leucemia Mieloide Aguda), se encontraban en primera línea de tratamiento, pero debido al mal pronóstico y carga sintomática, estaban siendo seguidos por nuestro servicio.

Se evaluaron las características del dolor de acuerdo con su intensidad en una Escala Verbal Numérica (EVN), que posteriormente fue clasificada como leve (0-3), moderada (4-6) o severa (7-10); y el tipo de dolor (nociceptivo somático, nociceptivo visceral, nociceptivo mixto, neuropático, mixto neuropático y nociceptivo y por último NS/NR para quienes no existiera el dato (25).

Al momento de la evaluación del dolor, se evidenció que gran parte de los pacientes tuvieron dolor leve (47,5%) y de tipo nociceptivo (68,8%) (Gráfica 2).



NS/NR= No sabe/No responde

NA= No aplica

La mayoría de los pacientes (41,3%) tuvieron un puntaje de KPS entre 50-40. (Tabla 3).

Tabla 3. Karnofsky Performance Scale (KPS) (n=80)

KPS	Número de casos (%)
90-80	20 (25)
70-60	18 (22,5)
50-40	33 (41,3)
≤ 30	9 (11,3)

8.4. Calidad de vida

Todos los pacientes en la primera y segunda evaluación (n=80 y n=61 respectivamente) completaron la encuesta QLQ-C15-PAL y no hubo datos faltantes.

La de calidad de vida global en la primera evaluación fue de una media de 48.9 (De 0 a 100 de acuerdo con el manual de la escala), con una Desviación Estándar (DE) de 30.15 y en la segunda evaluación fue de una media de 55.6 y una DE 28.98.

En la primera evaluación el síntoma mejor controlado fue la disnea obteniendo 33,8 puntos. El peor controlado fue el dolor con 74,8. Se encontró evidencia significativa de mejoría en el control del síntoma durante las dos mediciones de disnea, insomnio, fatiga, apetito, náuseas, constipación, de las escalas funcionales física y emocional y en calidad de vida global. (Tabla 4).

Tabla 4. Resultado de las subescalas de QLQ-C15-PAL en la primera (n=80) y segunda evaluación (n=61)

QLQ-C15-PAL	1ra evaluación media (DE)	2da evaluación media (DE)	<i>p</i>
Disnea*	33,8 (41,6)	20,8 (34,5)	0.037±
Dolor*	74,8 (30,9)	53,6 (34,4)	0.127
Insomnio*	54,6 (39,8)	45,4 (37,5)	0.000±
Fatiga*	66,5 (32,1)	56,8 (30,7)	0.002±
Apetito*	67,5 (37,1)	46,4 (37,6)	0.001±
Náusea*	44,6 (38,6)	32,2 (36,5)	0.000±
Constipación*	56,3 (43,6)	32,8 (32,0)	0.000±
Funcional física**	41,7 (33,9)	40,8 (32,4)	0.000±
Funcional emocional**	47,1 (36,4)	58,7 (37,5)	0.000±
Calidad de vida global**	49 (30,2)	55,5 (29,0)	0.019±

DE= Desviación Estándar

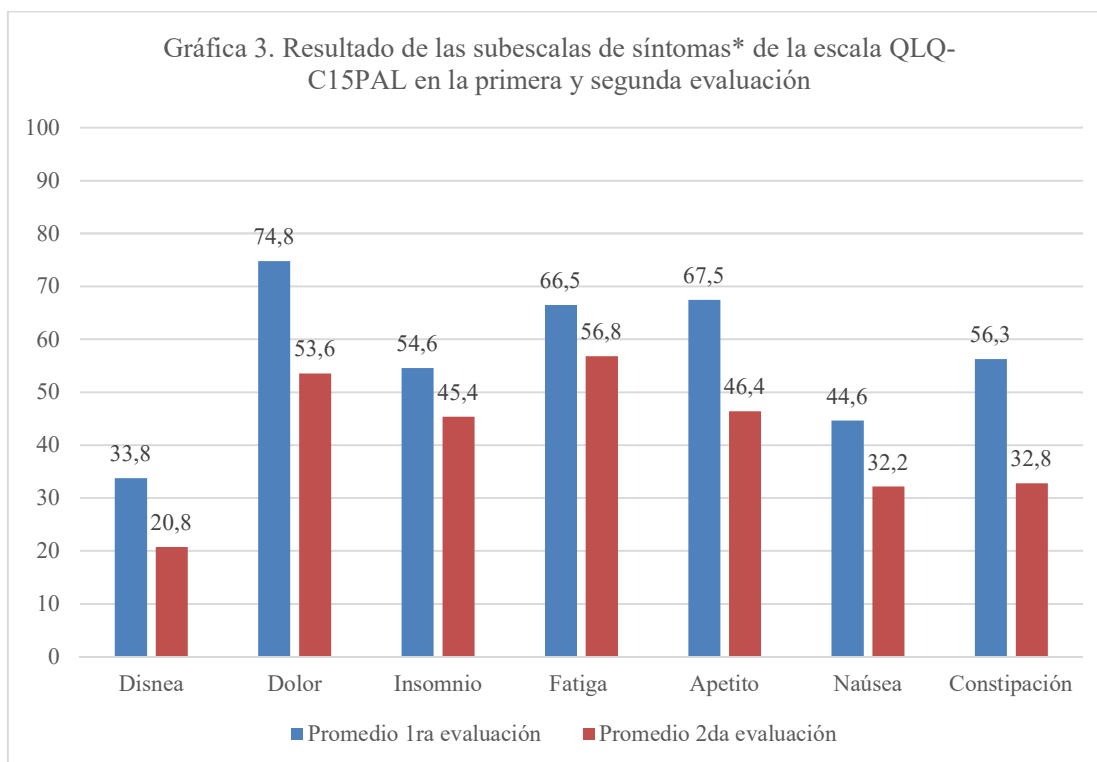
*Valores altos indican mayor presencia del síntoma

** Valores altos indican mejor funcionalidad y mayor calidad de vida global

±*p* estadísticamente significativas

En la segunda evaluación (siete días posteriores), mejoraron todas las puntuaciones, excepto la subescala funcional física, la cual empeoró 0,9 puntos en promedio. (Tabla 4). El síntoma

que mejoró más fue la constipación (De 56,3 a 32,8, es decir, bajó 23,5 puntos) y el que peor control tuvo fue el insomnio (De 54,6 a 45,4, es decir, bajó 9,2 puntos). (Gráfica 3).



*A mayor valor, mayor presencia del síntoma

El impacto en la calidad de vida global estuvo determinado por las subescalas de dolor, insomnio, constipación, funcional física y funcional emocional, esto se logró obtener al realizar correlaciones bivariadas entre las variables mencionadas. (Tabla 5).

Se categorizó el resultado de calidad de vida global en la primera y segunda evaluación, posteriormente se compararon y categorizaron en 3 grupos teniendo en cuenta si empeoró (29,5%), no mejoró ni empeoró (24,6%) o mejoró (45,9%). (Tabla 6).

Tabla 5. Correlación de calidad de vida global y otras subescalas de la escala QLQ-C15-PAL en la primera evaluación (n=80)

Variable	CALIDAD DE VIDA GLOBAL (0-100)	
	Correlación de Spearman	p
Disnea	-0.121	0.143
Dolor	-0.321	0.002*
Insomnio	-0.308	0.003*
Fatiga	-0.168	0.068
Apetito	-0.139	0.110
Náusea	0.015	0.449
Constipación	-0.227	0.022*
Funcional física	0.476	0.000*
Funcional emocional	0.314	0.005*

*p estadísticamente significativa (<0.05)

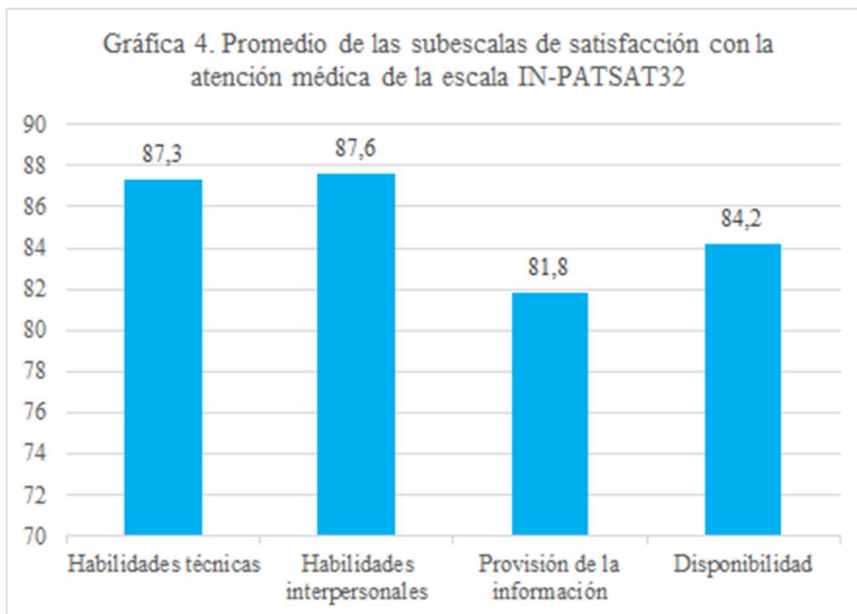
Tabla 6. Categorización de mejoría en las evaluaciones de Calidad de vida global de la escala QLQ-C15-PAL (n=61)

Puntuación en primera evaluación	Segunda evaluación		
	Empeoró = 1 n (%)	No mejoró ni empeoró = 2 n (%)	Mejóro = 3 n (%)
0 = 1	0 (0,0)	3 (4,9)	5 (8,2)
16 = 2	0 (0,0)	0 (0,0)	7 (11,5)
33 = 3	3 (4,9)	1 (1,6)	4 (6,6)
50 = 4	3 (4,9)	3 (4,9)	7 (11,5)
66 = 5	4 (6,6)	2 (3,3)	4 (6,6)
83 = 6	3 (4,9)	6 (9,8)	1 (1,6)
100 = 7	5 (8,2)	0 (0,0)	0 (0,0)
Total	18 (29,5)	15 (24,6)	28 (45,9)

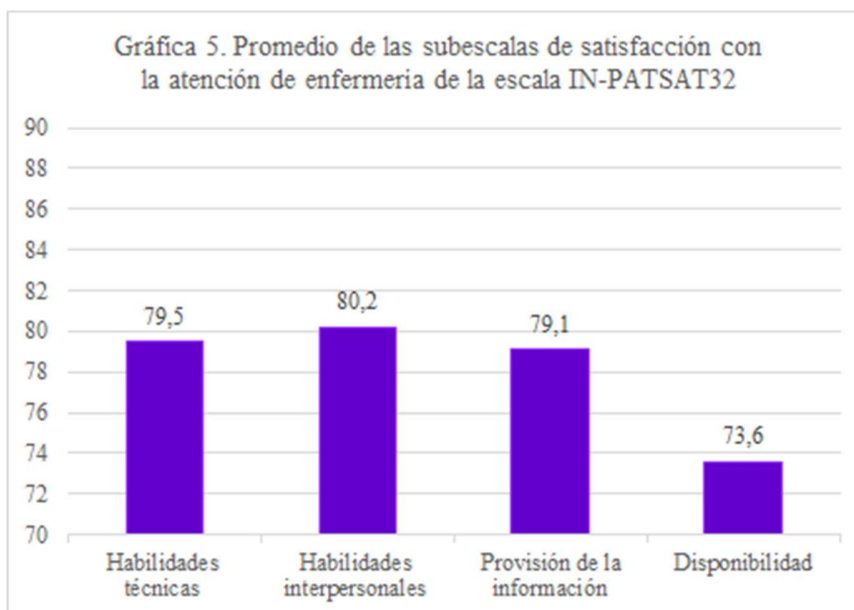
8.5. Satisfacción con la atención

La satisfacción general con la atención fue de 81,1 puntos en promedio.

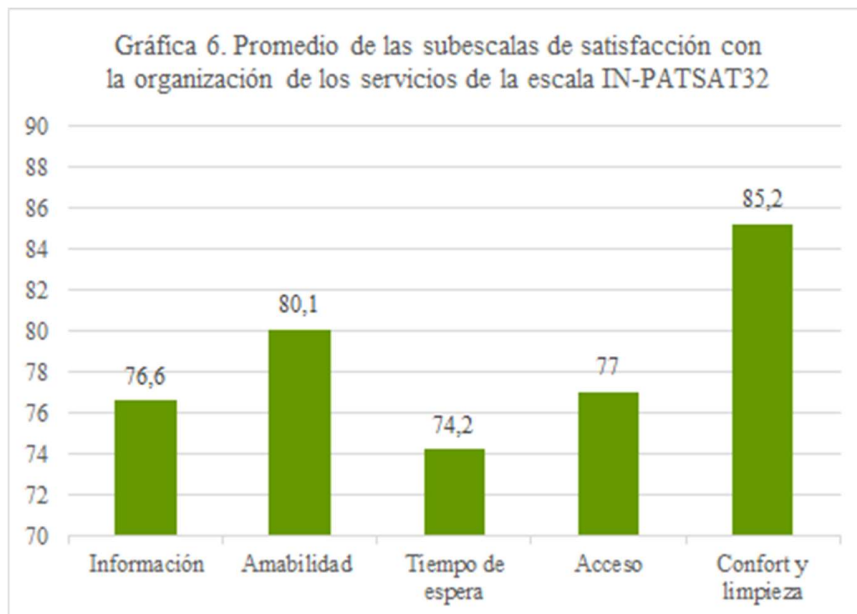
La satisfacción con la atención médica tuvo mayores puntuaciones (87,6) en las habilidades interpersonales y más bajas (81,8) en provisión de la información. (Gráfica 4)



Con respecto a la atención de enfermería, los puntajes más altos (80,2) fueron para las habilidades interpersonales y los más bajos (73,6) para la disponibilidad. (Gráfica 5).



Por último, la organización de los servicios obtuvo puntuaciones más altas (85,2) para el confort y limpieza, mientras que el tiempo de espera fue el peor calificado (74,2). (Gráfica 6).



8.6. Variables asociadas a la primera evaluación de calidad de vida

Los pacientes del menor grupo etario (18-30 años) obtuvieron menores puntajes en promedio (41,7) de calidad de vida global en la primera evaluación que los de mayor edad (>70 años), quienes tuvieron en promedio 53,8. Así mismo, los pacientes del grupo más joven reportaron peores puntuaciones para el dolor (91,7) y la constipación (75) que los del grupo mayor (71,2 y 53 respectivamente).

Cuando se evaluó la primera medición de calidad de vida con respecto a las variables clínicas, se encontró correlación significativa entre la intensidad del dolor por EVN y las subescalas de dolor, constipación, funcional emocional y calidad de vida global. (Tabla 7).

8.7. Variables asociadas a la mejora de la calidad de vida

Se realizaron asociaciones con variables sociodemográficas y la calidad de vida global de la escala QLQ-C15-PAL, en las cuales no se encontró ninguna asociación significativa, así mismo se realizaron asociaciones con las variables clínicas, con las cuales sí hubo una

relación significativa con el tipo de dolor y mejoría de la calidad de vida global con una $p < 0.05$. En las tablas 8 y 9 se muestran las relaciones de la categoría mayormente encontrada en cada variable.

Tabla 7. Relación entre el promedio de la escala de calidad de vida QLQ-C15-PAL (subescalas de dolor, constipación, funcional emocional y calidad de vida global) y la intensidad del dolor (n=80)

Variable	Intensidad del Dolor (0-10)	
	Correlación de Spearman*	<i>p</i>
QLQ-C15-PAL Dolor	0.397	0,000
QLQ-C15-PAL Constipación	0.217	0,053
QLQ-C15-PAL Subescala emocional	-0.285	0,010
QLQ-C15-PAL Calidad de vida global	-0.301	0,007

* $p < 0,05$

Tabla 8. Relación de variables sociodemográficas asociadas a la mejora de la calidad de vida (n=61)

Variable	Cambio en calidad de vida			<i>p</i>
	1 (Empeoró)	2 (Ni mejoró ni empeoró)	3 (Mejóro)	
Género (mujeres)	11 (34.4%)	8 (25%)	13 (40.6%)	0.621
Edad (media)	62.5 (17.6 DE)	64.7 (17.0 DE)	64.9 (10.9 DE)	0.115
Procedencia (fuera de Bogotá urbano)	7 (26.9%)	8 (30.8%)	11 (42.3%)	0.837
Residencia (Bogotá)	13 (27.7%)	10 (21.3%)	24 (51.1%)	0.260
Escolaridad (primaria o secundaria)	15 (35.7%)	10 (23.8%)	17 (40.5%)	0.495
Estrato socioeconómico (3)	8 (28.6%)	10 (35.7%)	10.37 (35.7%)	0.089
Estado civil (Solteros)	12 (37.5%)	8 (25%)	12 (37.5%)	0.287
Religión (Católico)	13 (27.7%)	12 (25.5%)	22 (46.8%)	0.771

DE = Desviación Estándar

Tabla 9. Relación de variables clínicas asociadas a la mejora de la calidad de vida global (n=61)

Variable	Cambio en calidad de vida			p
	1 (Empeoró)	2 (Ni mejoró ni empeoró)	3 (Mejóro)	
Intensidad de dolor	3.06 (3.01 DE)	4.53 (3.98 DE)	4.11 (3.51 DE)	0.399
Tipo de dolor (nociceptivo)	9 (20.5%)	13 (29.5%)	22 (50%)	0.05
KPS	56.6 (18.7 DE)	60.6 (16.6 DE)	61.4 (21.2 DE)	0.710

DE = Desviación Estándar

KPS = Karnofsky Performance Scale

Al asociar el KPS con las subescalas de calidad de vida encontramos una correlación significativa con las siguientes variables: Calidad de vida global (0.270, p 0.035), apetito (-0.275, p 0.045), escala funcional física (0.384, p 0.002) y fatiga (-0.279, p 0.03).

8.8. Variables asociadas a la satisfacción general

La satisfacción general se recategorizó para facilitar el análisis en 3 categorías: (1=mala) 50 puntos, (2=regular) 75 puntos y (3=buena) 100 puntos.

Se realizaron asociaciones con factores sociodemográficos y clínicos con la satisfacción general de la escala IN-PATSAT32, en las cuales no se encuentra ninguna asociación significativa. En las tablas 10 y 11 se muestran las relaciones de la categoría mayormente encontrada.

Al comparar la calidad de vida global de la primera evaluación con la satisfacción general, se encontró una adecuada correlación, con un valor de p 0.039. (Tabla 13).

Para facilitar el análisis de los datos, se recategorizaron las subescalas de la escala IN-PATSAT32 en cuatro grupos: (1) Promedio de los puntajes obtenidos en las cuatro subescalas de atención médica, (2) Promedio de los puntajes obtenidos en las cuatro subescalas de

atención de enfermería, (3) Promedio de los puntajes obtenidos en las cinco subescalas de la organización de los servicios y (4) Puntaje de satisfacción general con la atención. Se realizó una comparación de estos puntajes con la mejora en la calidad de vida global de la escala QLQ-C15-PAL. Se encontró una tendencia a la mejora en la calidad de vida global con mayores puntajes para la satisfacción con los servicios de enfermería y la satisfacción general, no así con mayores puntajes para la satisfacción médica o la organización de los servicios. (Gráfica 7).

Tabla 10. Relación de variables sociodemográficas asociadas a la satisfacción general de la escala IN-PATSAT32 (n=61)

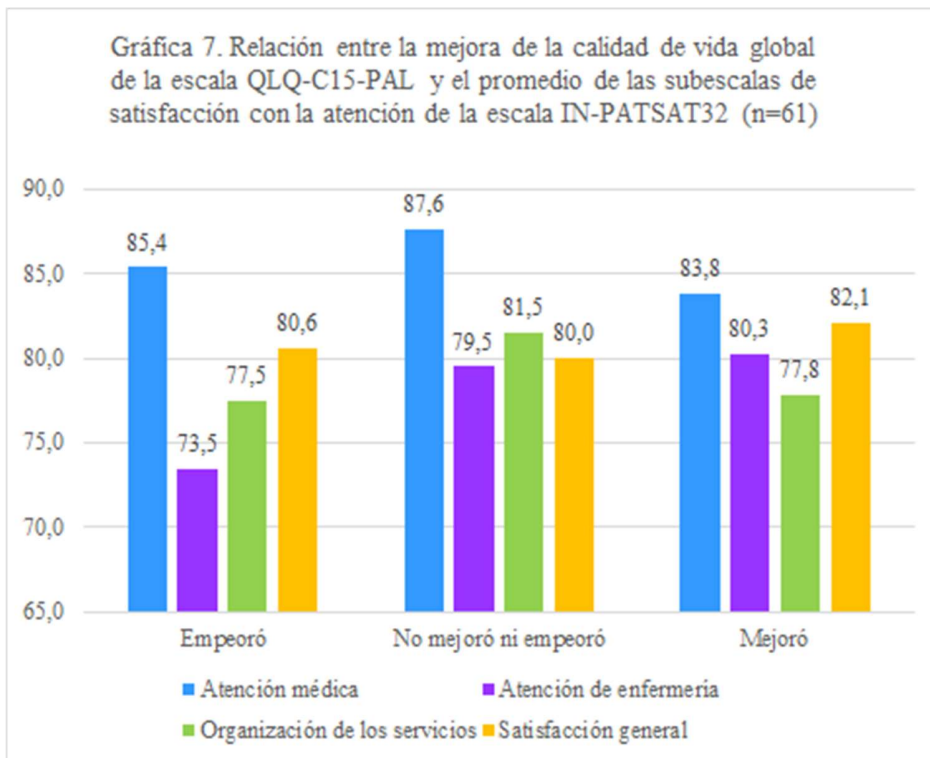
Variable	Satisfacción general			p
	1 (mala)	2 (regular)	3 (buena)	
Género (mujeres)	2 (6.3%)	20 (62.5%)	10 (31.3%)	0.443
Edad	65.3 (15.5DE)	63.9 (12.3 DE)	64.2 (17.8DE)	0.977
Procedencia (fuera de Bogotá)	2 (7.7%)	13 (50%)	11 (42.3%)	0.725
Residencia(Bogotá)	6 (12.8%)	27 (57.4%)	14 (29.8%)	0.194
Escolaridad (primaria o secundaria)	4 (9.5%)	23 (54.8%)	15 (35.7%)	0.489
Estrato socioeconómico (3)	5(17.9%)	12 (42.9%)	11 (39.3%)	0.533
Estado civil (Solteros)	3 (9.4%)	17 (53.1%)	12 (37.5%)	0.869
Religión (Católica)	6 (12.8%)	25 (53.2%)	16 (34%)	0.521

Tabla 11. Relación de variables clínicas asociadas a la satisfacción general de la escala IN-PATSAT32 (n=61)

Variable	Satisfacción general			p
	1 (mala)	2 (regular)	3 (buena)	
Intensidad de dolor	5.5 (3.9 DE)	4.3 (3.5DE)	2.7 (3.1 DE)	0.118
Tipo de dolor (nociceptivo)	6 (13.6 %)	23 (52.3%)	15 (34.1%)	0.251
Karnofsky	63.3 (23.3DE)	58.3 (17 DE)	60.9 (22.1DE)	0.814

Tabla 13. Relación entre satisfacción general y calidad de vida global (n=61)

	Promedio de calidad de vida (1-7)	<i>p</i>
Satisfacción Mala (<50)	2.66, 1.63 DE	0.039
Satisfacción regular (75)	4.41, 1.67 DE	
Satisfacción buena (100)	4.66, 1.61 DE	



9. Discusión

9.1. Discusión general

Este estudio es el primero realizado en Colombia sobre la calidad de vida y la satisfacción con la atención en pacientes hospitalizados en seguimiento por cuidados paliativos, por lo que permitió conocer las características sociodemográficas y clínicas más frecuentemente presentadas en esta población.

La evaluación de la atención en cuidados paliativos a través del cambio en calidad de vida y la satisfacción, permitió encontrar variables clínicas preponderantes para enfocar los objetivos del cuidado, retroalimentar a los profesionales y poder mejorar la calidad de vida de los pacientes. Dentro de estos factores, se pudo identificar el mejor control del dolor de forma ambulatoria, la importancia de indagar por la presencia y tratamiento del insomnio, así como promover medidas que conserven o mejoren la funcionalidad física del paciente y aumenten la satisfacción con la atención, principalmente del personal de enfermería, quienes mayor tiempo se encuentran en contacto con el paciente hospitalizado.

9.2. Análisis de los datos

Se reclutaron 80 pacientes en total para la primera evaluación, valor que puede ser considerado alto, teniendo en cuenta otros estudios consultados y las dificultades clínicas de esta población con respecto a la gravedad de los síntomas, la vulnerabilidad emocional y la frecuente fluctuación del estado de conciencia de origen orgánico (26)

Hubo una pérdida del seguimiento a los siete días en el 23,8% de los casos, principalmente por fallecimiento, lo cual ya ha sido descrito en otros estudios con pérdidas de hasta el 31% de los pacientes (19).

La población de nuestro estudio se trató principalmente mujeres ancianas, lo cual es esperable teniendo en cuenta el tipo de población atendida mayoritariamente en el HUM-Méderi

(adultos mayores, pensionados) y datos de envejecimiento poblacional y mayor esperanza de vida para mujeres (78 años) en Colombia según el DANE (27).

En los estudios realizados por Ojeda Martín y col (3), y Hernández-Bello E y col (28), la población mayoritaria fue de género masculino, con 65,3% y 57,4% respectivamente, a diferencia de lo que se obtiene en el presente estudio (46,3%). Quizás un poco más cercano a nuestros resultados, el 49,4% reportado por estudio Novoa M y col, que fue realizado igualmente en la ciudad de Bogotá (10).

La edad promedio de 62,4 años encontrada en nuestro estudio, fue similar a la reportada por Ojeda Martín M y col (3) y Hernández-Bello E y col (28) de 67 y 64 años respectivamente, y ligeramente mayor a la de Novoa M y col, que fue de 56 años (10).

Con respecto al estado civil y la escolaridad más frecuentemente alcanzada, nuestros resultados fueron similares a los encontrados por Novoa M y col (10). Fueron más frecuentes los pacientes casados (aunque en mayor porcentaje que nuestro estudio 56,6% vs 30%) y con estudios de grado secundario o bachillerato 36,3% vs 39,8%.

No se encontró ningún estudio similar que midiera la religión, la procedencia ni el estrato socioeconómico. Sin embargo, algunos estudios consideran la religiosidad, el bienestar espiritual y la esperanza, como determinantes importantes en la calidad de vida de los pacientes (29,30), explicando hasta un 25% de los cambios en las mediciones globales (30). Hubiera sido interesante indagar más que la religión del paciente, si se consideraba religioso o si la practicaba activamente.

En el presente estudio, se encontraron diagnósticos de 22 tumores primarios en total, incluyendo primario desconocido. Lo anterior, llevó a agruparlos mediante alguna

clasificación para mejor evaluación de los datos, similar a lo realizado por Arraras JI y col. (31).

En los estudios revisados en población hospitalaria, no se clasificaron los diagnósticos por órganos o sistemas, ni basados en el CIE-10, lo cual impidió su comparación. Sin embargo, son similares a los reportados por el MD Anderson Cancer Center, referente mundial en el manejo del paciente oncológico, quienes reportaron que 65% de sus pacientes ingresados presentaban tumores sólidos y 35% hematológicos, siendo los más frecuentes, cáncer de mama y los gastrointestinales. (32)

Evaluando las localizaciones más frecuentes del tumor primario (cáncer de pulmón y cáncer de mama), sí fueron similares a las registradas por Hernández-Bello E y col (28), pero en el caso del estudio Novoa M y col (10) el tumor primario más frecuente fue el de ovario (31,3%), que podría ser explicado porque fue realizado en pacientes que se encontraban en su domicilio.

Encontramos que la mayoría de los pacientes reportaron una calificación de la intensidad del dolor como leve, sin embargo, los pacientes que fueron incluidos en el estudio ingresaron a través del servicio de urgencias del centro hospitalario y muchos, ya habían iniciado manejo analgésico, bien sea por el médico de urgencias o por cuidado paliativo.

La calidad de vida global encontrada en nuestro estudio fue similar (49 puntos vs 51,7 puntos) a la reportada por Hernández y col a través del uso de la escala QLQ-C15-PAL (28).

El síntoma peor controlado en el análisis de los puntajes obtenidos en las subescalas de calidad de vida fue el dolor, lo cual difiere de la mayoría de los estudios consultados (28).

Se debe tener en cuenta que la escala mide la presencia de los síntomas en la última semana, por lo que también nos informa sobre el control ambulatorio del dolor del paciente. Lo anterior, podría explicarse por la disminución en el acceso y disponibilidad a opioides que se ha descrito en Latinoamérica por la ALCP (33) y en Colombia (34). Este acceso limitado, se

relaciona entre otras cosas, con los mitos alrededor del uso de opioides, la baja disponibilidad de los especialistas en cuidado paliativo y dolor y las políticas públicas de uso de estupefacientes en nuestros países (33).

Es también esperable que sea el dolor el síntoma peor calificado, porque se trata de población hospitalizada que consulta a un centro de salud altamente especializado, donde el motivo de consulta es principalmente mal control sintomático, en su mayoría dolor y disnea (32).

El síntoma mejor controlado en nuestro estudio fue la disnea, similar a lo reportado por Hernández-Bello E y col (33,8 puntos vs 34,75 puntos) (28). Es probable que esto se deba a que los pacientes con disnea severa generalmente no pueden ser incluidos en los estudios por la dificultad de realizar la escala. En nuestro caso, la disnea fue, junto con el dolor, los síntomas más frecuentemente no controlados que impidieron que el paciente participara en el estudio.

Se encontró una fuerte asociación entre los puntajes obtenidos entre las subescalas de dolor, insomnio y constipación con la puntuación de calidad de vida global en la primera medición, lo cual indica que la presencia de estos síntomas no controlados en el paciente, impactan negativamente en su percepción de la calidad de vida.

Al cruzar las variables sociodemográficas con calidad de vida, se encontraron hallazgos interesantes entre el grupo etario y la calidad de vida, con mayores puntuaciones, es decir, mejor calidad de vida global, en el grupo etario de mayor edad. Se evidenció, además, que el grupo etario menor (18-30 años), reportaba mayor dolor en la subescala de calidad de vida, y lo contrario para el grupo de mayor edad (>70 años), lo cual podría corresponder a la ya conocida mayor tolerancia al dolor en el paciente anciano y a la relación directa encontrada entre la calidad de vida y el dolor, que ha sido ampliamente descrita por Ferrell B (35) y la ALCP (33) que fue encontrada también en nuestro estudio.

Encontramos una correlación significativa, directamente proporcional entre la intensidad del dolor y las subescalas de dolor y constipación, e inversamente proporcional, entre la intensidad del dolor y la subescala funcional emocional y la calidad de vida global.

Lo cual nos señala un punto importante dentro de los objetivos del tratamiento por cuidado paliativo.

La puntuación media de todas las subescalas de satisfacción con la asistencia recibida fue más alta que la reportada por Hernández-Bello E y col (Por ejemplo, para las habilidades interpersonales médicas fue de 87,6 vs 61,88, para la disponibilidad médica fue de 84,2 vs 48,67, para las habilidades interpersonales de enfermería fue de 80,2 vs 63,65 y para el intercambio de información de la organización fue de 76,6 vs 63,3). La satisfacción general, en cambio, sí fue similar a la reportada (81,1 vs 83). (28).

Al evaluar estudios latinoamericanos que incluyan la escala IN-PATSAT32 para la evaluación de la satisfacción con la atención, se encuentran resultados similares a los del presente estudio (36,37). Tanto para Monteagudo L y col como para Balderas-Peña LMA y col los resultados de las subescalas fueron altos (>70), sin embargo, estos datos no pueden extrapolados a nuestra población porque, contrario a lo recomendado por la EORTC para el uso de dicha escala, fue usada en ambos casos en pacientes ambulatorios.

La puntuación más alta de las subescalas de satisfacción podría ser explicada no sólo por diferencias culturales en la población latinoamericana vs europea, sino también por el resultado del compromiso con el bienestar de los pacientes y la humanización de la atención desarrollada en la unidad de cuidados paliativos y en el HUM-Méderi y evidenciada en la acreditación como Hospital Libre de Dolor por la ACED (14).

Por otro lado, desde la autocrítica y una visión más amplia, la satisfacción es un constructo multidimensional, en el que no existen hasta el momento patrones claros de cuáles son las

dimensiones más importantemente relacionadas. Podríamos decir, desde un análisis filosófico y social, que la percepción de la satisfacción se relaciona con aspectos subjetivos como el positivismo/pensamiento positivo y la felicidad, los cuales han sido descritos de manera diferencial en América Latina (38). La ONU, ha descrito la situación de esta última como muy favorable, en contraste con los indicadores económicos y sociopolíticos de la región. Colombia, además, ha sido ubicada en el séptimo lugar mundial cuando se estudia el afecto positivo relacionado con la sonrisa, aprender algo, ser tratado con respeto, disfrutar de la experiencia y sentirse descansado (39).

Al observar los resultados de la primera y segunda medición de la calidad de vida global, podría decirse que en general fueron calificadas como aceptables (48,9 y 55,6 respectivamente), teniendo en cuenta que va de 0 a 100, pero que son similares a lo reportado por Hernández y col en población similar (28).

Hubo una mejoría estadísticamente significativa de la calidad de vida global a los siete días, sin embargo, la interpretación de la mejoría en las puntuaciones de las escalas de calidad de vida puede ser muy variable y altamente subjetiva. La EORTC, de acuerdo a reportes previos desarrollados a través de la correlación con el SSQ (Subjective Significance Questionnaire), recomienda que cambios en el tiempo de 5 a 10 puntos sean considerados pequeños, de 10 a 20 moderados y >20 muy grandes. (Osoba y col, 1998). Teniendo en cuenta lo anterior, el cambio encontrado en nuestro estudio podría ser interpretado pequeño (5 a 10 puntos).

Con respecto al tiempo de evaluación o seguimiento, los estudios describen tiempos que varían entre una semana y un mes, evidenciando mejoría en las mediciones de calidad de vida tan temprano como una semana después de la intervención clínica paliativa (2). Esto lo pudimos corroborar en nuestro estudio, con una mejoría estadísticamente significativa entre la primera y la segunda evaluación de la calidad de vida global.

Se encontró, además, mejoría de la calidad de vida a través del control sintomático del paciente, con mejoría en la percepción de síntomas evidenciada en las subescalas para dolor,

disnea, náuseas, insomnio, constipación y funcional emocional. Objetivos todos del tratamiento por cuidados paliativos. La subescala funcional física, fue la única que no mostró mejoría a los siete días, producto probablemente del empeoramiento o progresión de la enfermedad esperado.

El síntoma que menos mejoró y que curiosamente fue estadísticamente significativa su relación con la calidad de vida global, fue el insomnio. Es poco frecuente en la práctica clínica indagar sobre dicho síntoma, esto quizás relacionado con el desconocimiento o poca competencia profesional del uso de sedantes e inductores del sueño, así como los temores relacionados por su combinación con los opioides.

No se halló asociación entre variables sociodemográficas y clínicas con la mejoría en la calidad de vida, excepto para el tipo de dolor nociceptivo, la cual fue estadísticamente significativa. Se evidenció tendencia a la mejora en la calidad de vida global con mayores puntajes para la satisfacción con los servicios de enfermería y la satisfacción general.

La mejora en la calidad de vida global se asoció también con mayor funcionalidad del paciente medida a través de la KPS, relación esperada teniendo en cuenta la mayor independencia del paciente para la realización de actividades básicas de la vida cotidiana.

Se encontró una posible relación entre la mejoría de la calidad de vida global y la satisfacción con la asistencia sanitaria recibida, lo cual es similar a otros estudios consultados (28).

9.3. Limitaciones y sesgos del estudio

Si bien el número de los participantes de nuestro estudio fue más alto que otros encontrados en la literatura, fue más bajo de lo que pudo haber sido debido a limitaciones en el tiempo, ya que la recolección de la muestra fue de únicamente dos meses. Sería interesante ampliar este tiempo para obtener resultados significativos.

Respecto al seguimiento, hubo una pérdida de sujetos del 23,8% (n=19). Esto podría deberse a que un gran número de los pacientes de nuestro servicio son consultados en el período de fin de vida, lo cual se ve reflejado además en el número de sujetos que fueron excluidos por estupor-final de vida (n=17) y que fallecieron antes de la realización de la encuesta (n=14).

Identificamos un sesgo en la calificación del dolor y otros síntomas del paciente al ingreso al servicio de la hospitalización, ya que, por limitaciones en el tiempo, no fue posible la realización de la encuesta de calidad de vida en ese momento, y muchos ya se encontraban recibiendo tratamiento por nuestro servicio. Por otro lado, sin embargo, se dificulta la disminución de este sesgo porque precisamente cuando los pacientes tienen mal control de síntomas, no pueden completar el diligenciamiento del cuestionario, intentarlo podría constituir una violación a los principios éticos que rigen el ejercicio de nuestra profesión.

Una de las dificultades reportadas por los mismos pacientes participantes del estudio, fue la extensión de la escala INPATSAT32, incluso algunos solicitaban terminar el formulario con un número fijo para todas las preguntas. Algunos estudios como el de Marrero y col (2) realizaron una escala visual análoga para la satisfacción, lo cual podría haber sido definitivamente más corto, pero menos informativo.

Otra de las razones que explica nuestros resultados (y limitaciones), es que todos nuestros pacientes tenían enfermedad oncológica avanzada, incurable y sintomática, con expectativa de vida de unos meses, según lo recomendado por la EORTC para el uso de la escala QLQ-C15-PAL, lo cual no se describe en otros estudios. Por esto, no fueron tenidos en cuenta pacientes en fases tempranas de la enfermedad, recibiendo tratamientos con intención curativa, ni en fase de diagnóstico y estadificación. En este último caso, además, porque se trata de un momento de alta incertidumbre y ansiedad que modifica aguda y ampliamente el concepto de calidad de vida de la persona.

9.4. Conclusiones y recomendaciones

La calidad de vida y la satisfacción con la atención constituyen un papel fundamental en el contexto de la evaluación de los resultados de los cuidados paliativos. Para el estudio de éstas, se tuvieron en cuenta en el presente estudio diferentes factores sociodemográficos y clínicos, encontrando una fuerte asociación entre la puntuación alta de las subescalas de síntomas como el dolor, el insomnio y la constipación, con la calidad de vida global. Así mismo, una asociación directamente proporcional con la funcionalidad del paciente medida a través de la KPS e inversamente proporcional con la intensidad del dolor por EVN.

Se encontró además una tendencia a mayor mejora en la calidad de vida global con mayores puntuaciones para la satisfacción con la atención de enfermería y la satisfacción general de la escala IN-PATSAT32.

Lo anterior, nos lleva a establecer recomendaciones para el grupo de Dolor y Cuidado Paliativo del HUM, especialmente en la búsqueda y tratamiento activo de síntomas como el insomnio en nuestros pacientes, ya que se evidenció poca mejoría en el seguimiento y su importante relación con la calidad de vida global. Igualmente, la participación interdisciplinaria de psicología, el acompañamiento espiritual y terapia física para un mayor impacto en las escalas funcionales emocional y física.

En cuanto a la satisfacción, involucrar al personal de enfermería en la formación sobre el cuidado de los pacientes paliativos y en el trabajo conjunto con el equipo, resulta primordial teniendo en cuenta el mayor tiempo que comparten con los pacientes y que nuestro grupo no cuenta con profesionales en este campo.

10. Referencias

1. Hui D. Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer*. 2013;21(3):659–85.
2. Marrero, Socorro M. La Evaluación de la Calidad de Vida en Pacientes y Familiares como Indicadores del Impacto de un Programa de Cuidados Paliativos. Repos tesis Dr Univ las Palmas Gran Canar. 2005;
3. Ojeda Martín M, Gómez Sancho M, Grau Abalo J, Marrero Martín M del S, Guerra Mesa A. La evaluación del impacto de programas de cuidados paliativos: un estudio de la calidad de vida en pacientes de un hospital universitario. *Psicol y Salud* [Internet]. 2009;19(1):5–20. Available from: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/641>
4. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes. *JAMA* [Internet]. 2016 Nov 22 [cited 2017 Feb 23];316(20):2104. Available from: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2016.16840>
5. Asadi-Lari M, Tamburini M, Gray D. Patients’ needs, satisfaction, and health related quality of life: towards a comprehensive model. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2004;2(1):32. Available from: <http://www.hqlo.com/content/2/1/32>
6. Essen L von. Satisfaction with care’: associations with healthrelated quality of life and psychosocial function among Swedish patients with endocrine gastrointestinal tumours. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2002;11(2):91–9.
7. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber a., Storey L, et al. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technol Assess (Rockv)* [Internet]. 2002 [cited 2017 Jan 24];6(32). Available from: <http://www.journalslibrary.nihr.ac.uk/hta/volume-6/issue-32>
8. Agamez C, León M, Vargas J. Cuidados Paliativos en Latinoamérica. 2011;1–18.
9. Sarmiento-Medina MI. El Cuidado Paliativo: un recurso para la atención del paciente

- con enfermedad terminal. *Rev Salud Bosque*. 2011;1(2):23–37.
10. Novoa M, Caycedo C. Calidad de vida y bienestar psicológico en pacientes adultos con enfermedad avanzada y en cuidado paliativo en Bogotá. ... *Psicológico* [Internet]. 2008;4 N° 10. Available from: http://www.researchgate.net/publication/41449570_Calidad_de_vida_y_bienestar_psicolgico_en_pacientes_adultos_con_enfermedad_avanzada_y_en_cuidado_paliativo_en_Bogot/file/72e7e519f60d5b2fe9.pdf
 11. Dreos S. Calidad de vida en cuidados paliativos. Cómo cuantificarla. [Monografía en Internet]. Buenos Aires: Fundación Dolor; [accesado 4 de diciembre 2016]. Disponible en: http://www.anestesia.org.ar/search/articulos_completos/1/1/242/c.php.
 12. Lugones M. Algunas consideraciones sobre la calidad de vida. *Rev Cuba Med Gen Integr*. 2002;18(4):1–4.
 13. Ránking Clínicas y Hospitales 2016 | AméricaEconomía [Internet]. [cited 2017 Jul 19]. Available from: <http://rankings.americaeconomia.com/2016/clinicas/ranking>
 14. Clínica para el alivio del dolor y cuidados paliativos | mederi [Internet]. [cited 2017 Jul 19]. Available from: https://www.mederi.com.co/index.php?option=com_content&view=article&id=118&Itemid=164
 15. Byock IR. Conceptual Models and the Outcomes of Caring Introduction : The Theory. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17(2):83–92.
 16. Urzúa A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Ter PSICOLÓGICA*. 2012;30(1):61–71.
 17. Ardila R. Calidad de vida: Una definición integradora. *Rev Latinoam Psicol*. 2003;35(2):161–164+i.
 18. Bobes J, González P, Bousoño M, Suárez E. Desarrollo histórico del concepto de calidad de vida. *Monografías Psiquiatr* [Internet]. 1993;5(6):5–11. Available from: http://www.unioviado.es/psiquiatria/publicaciones/documentos/1993/1993_Bobes_D

esarrollo.pdf

19. Arraras JI, De La Vega FA, Asin G, Rico M, Zarandona U, Eito C, et al. The EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire: Validation study for Spanish bone metastases patients. *Qual Life Res.* 2014;23(3):849–55.
20. 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. 2013;(1):1–16.
21. EORTC [Internet]. [cited 2017 Jul 27]. Available from: <http://groups.eortc.be/qol/>
22. Arraras JI, Fernando Arias de la Vega GA, Arrazubi V, Manterola A, Morilla I. La evaluación de la satisfacción con los cuidados en el paciente oncológico. el sistema de medida de la eortc. *Psicooncología.* 2010;7:35–50.
23. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial Recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en personas. [cited 2018 May 1]; Available from: http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/helsinki.pdf
24. Ministerio De Salud de Colombia. Resolución 8430 de 1993 [Internet]. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
25. Puebla Díaz F. Tipos de dolor y escala terapéutica de la O.M.S.: Dolor iatrogénico. *Oncol* [Internet]. 2005;28(3):33–7. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-48352005000300006&lng=en&nrm=iso&tlng=en
26. Yennurajalingam S, Braiteh F, Bruera E. Pain and Terminal Delirium Research in the Elderly. *Clin Geriatr Med.* 2005;21:93–119.
27. DANE (Departamento Administrativo Nacional de Estadística) [Internet]. [cited 2018 Jun 1]. Available from: <http://www.dane.gov.co/>
28. Hernández-bello E, Bueno-lozano M, Salas-ferrer P. Percepción de la calidad de vida

y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de Zaragoza , España. 2016;20(3):110–6.

29. Asgeirsdottir GH, Sigurdardottir V, Gunnarsdottir S, Sigurbjörnsson E, Traustadottir R, Kelly E, et al. Spiritual well-being and quality of life among Icelanders receiving palliative care: data from Icelandic pilot-testing of a provisional measure of spiritual well-being from the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2017;26(2):1–8.
30. Baljani E, Kazemi M, Amanpur E, Tizfahm T. A survey on relationship between religion, spiritual wellbeing, hope and quality of life in patients with cancer. *Fasname Daneshkade Parastar Va Mamayee Mashhad*. 2011;1(1):51–62.
31. Arraras JI, Illarramendi JJ, Viudez A, Ibáñez B, Lecumberri MJ, De S, et al. Determinants of patient satisfaction with care in a Spanish oncology Day Hospital and its relationship with quality of life. *Psychooncology*. 2013;2461(June):2454–61.
32. Mariño R, Cervera S, Moreno L, Sánchez O. Motivos de consulta al servicio de urgencias de los pacientes adultos con enfermedades hemato-oncológicas en un hospital de cuarto nivel de atención. *Rev Colomb Cancerol*. 2015;19(4):204–9.
33. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Uso de opioides en el tratamiento del dolor. Manual para Latinoamérica. 2009. 1-112 p.
34. SP FR. Disponibilidad y barreras para el acceso a opioides en Colombia : experiencia de una institución universitaria. *Univ Méd Bogotá*. 2011;52(2):140–8.
35. Ferrell B, Grant M, Padilla G, Vemuri S, Rhiner M. The Experience of Pain and Perceptions of Quality of Life: Validation of a Conceptual Model. *Hosp J*. 1991;7(3):9–24.
36. Monteagudo L, Pérez G, Rivero HC, Ángeles DL, Dipoté M, Irene M, et al. SATISFACCION DE PACIENTES CON CANCER DE PULMON AVANZADO INCLUIDOS EN ENSAYOS CLINICOS EN VILLA CLARA, CUBA. AÑO 2014. *Memorias Conv Int Salud Cuba Salud* 2015. 2014;ID:850.

37. Balderas-Peña LMA, Sat-Muñoz D, Contreras-Hernández I, Solano-Murillo P, Hernández-Chávez GA, Mariscal-Ramírez I, et al. Analisis de la Satisfaccion con los Cuidados en Salud a Traves del Cuestionario EORTC IN-PATSAT32 en Pacientes con Cancer de Mama, Linfoma no Hodgkin y Cancer Colo-Rectal en Diferentes Etapas Clinicas. Relacion con las Caracteristicas Socio-Demograficas,. Value Heal [Internet]. 2011;14(5 SUPPL.):S96–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2011.05.026>
38. Pardo RG. El positivismo en América Latina en la era de la globalización. Red Rev Científicas América Lat el Caribe, España y Port. 2006;
39. John F. Helliwell RL and JDS. World Happiness Report 2018. 2018;

11. Anexos

11.1. Anexo 1.

Formulario 1

Calidad de vida y satisfacción con la atención en el servicio de cuidados paliativos del HUM durante el año de 2017

Buenos días, a continuación, le haremos una serie de preguntas sobre sus datos personales y su enfermedad para completar la información de nuestro estudio. Le recordamos que la información que nos proporcione será estrictamente confidencial.

I. IDENTIFICACIÓN Y DATOS SOCIO DEMOGRÁFICOS DE INTERÉS

Fecha entrevista: DD-MM-AA

Nombre del paciente: _____

ID: _____ Edad ____ años cumplidos

Género M F

Teléfono (s) de contacto: _____, _____, _____

Procedencia

- 1. Bogotá
- 2. Fuera de Bogotá, área urbana
- 3. Fuera de Bogotá, área rural
- 4. Extranjero
- 5. No hay datos

Residencia

- 1. Bogotá
- 2. Fuera de Bogotá, área urbana
- 3. Fuera de Bogotá, área rural
- 4. Extranjero
- 5. No hay datos

Escolaridad

- 1. Sin educación
- 2. Primaria
- 3. Secundaria
- 4. Universitaria
- 5. Post grado
- 6. Técnico
- 7. No hay datos

Estrato

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7. No hay datos

Estado civil

- 1. Soltero (a)
- 2. Casado (a)
- 3. Unión libre
- 4. Viudo (a)
- 5. Separado (a)
- 6. No hay datos

Religión

- 1. Católica
- 2. Cristiano
- 3. Testigo de Jehová
- 4. Ateo
- 5. Otra
- 6. No hay datos

II. DATOS CLÍNICOS DE INTERÉS

Diagnóstico clínico: _____

Código CIE-10:

Tipos de dolor

- 1. Nociceptivo somático
- 2. Nociceptivo visceral
- 3. Nociceptivo mixto
- 4. Neuropático
- 5. Mixto: neuropático y nociceptivo
- 6. No hay datos

Escala Verbal Numérica del dolor (La intensidad del dolor descrita por el paciente en una escala de 0 a 10): _____

III. SEGUIMIENTO

Fue posible el seguimiento a los 7 días _____

Observaciones: _____

Escala Verbal Numérica del dolor (La intensidad del dolor descrita por el paciente en una escala de 0 a 10) al seguimiento: _____

Nombre de investigador

Firma

11.2. Anexo 2

Escala QLQ-C15-PAL

SPANISH (COLOMBIA)



EORTC QLQ-C15-PAL

Estamos interesados en conocer algunas cosas sobre usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplique a su caso. No hay respuestas “correctas” o “incorrectas”. La información que nos proporcione será estrictamente confidencial.

Por favor, ponga sus iniciales:

--	--	--	--	--

Su fecha de nacimiento (día, mes, año):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Fecha de hoy (día, mes, año):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Para nada	Un poco	Bastante	Mucho
1. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de casa?	1	2	3	4
2. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?	1	2	3	4
3. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, bañarse o ir al baño?	1	2	3	4

Durante la semana pasada:

	Para nada	Un poco	Bastante	Mucho
4. ¿Tuvo asfixia?	1	2	3	4
5. ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
6. ¿Ha tenido dificultades para dormir?	1	2	3	4
7. ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
8. ¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4

Por favor, continúe en la página siguiente

Durante la semana pasada:	Para nada	Un poco	Bastante	Mucho
10. ¿Ha estado estreñado/a?	1	2	3	4
11. ¿Estuvo cansado/a?	1	2	3	4
12. ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?	1	2	3	4
13. ¿Se sintió nervioso/a?	1	2	3	4
14. ¿Se sintió deprimido/a?	1	2	3	4

Por favor, en la siguiente pregunta, ponga un círculo en el número del 1 al 7 que mejor se aplique a usted:

15. Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?

1	2	3	4	5	6	7
Pésima						Excelente

11.3. Anexo 3

Escala IN-PATSAT32



EORTC IN – PATSAT32

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 <u>médicos</u> en cuanto a:		Mal	Regular	Bien	Muy bien	Exce-lente
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 <u>personal de enfermería</u> en cuanto a:		Mal	Regular	Bien	Muy bien	Exce-lente
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

Pase a la página siguiente

Durante su estancia en el hospital, ¿cómo puntuaría al personal de enfermería en cuanto a:		Mal	Regular	Bien	Muy bien	Exce-lente
17	Sus cualidades humanas (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

Durante su estancia en el hospital, ¿cómo puntuaría los servicios y la organización asistencial en cuanto a:		Mal	Regular	Bien	Muy bien	Exce-lente
23	El intercambio de información entre el personal asistencial/sanitario?	1	2	3	4	5
24	La amabilidad y la ayuda del personal técnico, de recepción, laboratorio?	1	2	3	4	5
25	La información que le proporcionaron durante su ingreso en el hospital?	1	2	3	4	5
26	La información que le proporcionaron durante su alta del hospital?	1	2	3	4	5
27	El tiempo de espera de los resultados de sus análisis y exploraciones médicas?	1	2	3	4	5
28	La rapidez al realizar las exploraciones médicas o el tratamiento?	1	2	3	4	5
29	La facilidad de acceso (aparcamiento, medios de transporte, etc.)?	1	2	3	4	5
30	La facilidad para encontrar los diferentes servicios?	1	2	3	4	5
31	El ambiente del centro (limpieza, espaciosidad, tranquilidad, etc.)?	1	2	3	4	5

En general

32	Cómo puntuaría la atención recibida durante su estancia en el hospital?	1	2	3	4	5
----	---	---	---	---	---	---

11.4. Anexo 4

Consentimiento informado

Calidad de vida y satisfacción con la atención en el servicio de cuidados paliativos del HUM durante el año de 2017

Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud

Consentimiento informado:

Estimado (a) Sr(a), usted ha sido invitado(a) a participar en el proyecto de investigación “Calidad de vida y satisfacción con la atención en el servicio de cuidados paliativos del HUM durante el año de 2018”, este es un estudio de investigación de la Universidad del Rosario

Este documento tiene como propósito describir el estudio, el porqué es importante realizarlo, en qué forma lo estamos haciendo, que beneficios puede traer y qué problema o dificultades se pueden presentar al participar en el mismo.

Antes de tomar la decisión de su participación en el estudio, es importante que lea y entienda la siguiente explicación.

¿Por qué y para qué se realiza este estudio?

Los cuidados paliativos son los cuidados prestados a los pacientes que tienen enfermedades oncológicas y/o crónicas con el fin de aliviar los síntomas y evitar el sufrimiento. En el presente estudio vamos a evaluar la calidad de vida de los pacientes que atendemos en el servicio de cuidados paliativos del Hospital Universitario Méderi al momento de la

hospitalización y una semana después, así como la satisfacción la atención prestada.

¿Qué debo hacer si decido participar en el estudio?

Si usted quiere participar en el estudio, deberá responder un cuestionario de preguntas sobre bienestar y calidad de vida que le tomará alrededor de 5 a 10 minutos al momento de la hospitalización. Una semana después, volverá a realizar el mismo cuestionario sobre calidad de vida y también se le realizará una encuesta sobre satisfacción en la atención, en la que hay preguntas para conocer qué tan satisfecho está usted con la atención de los médicos, enfermeras y personal administrativo, que le tomará alrededor de 10 a 15 minutos.

¿Quién no debe participar en el estudio?

- Pacientes menores de 18 años
- Pacientes muy graves que no puedan responder la encuesta
- Pacientes que no se puedan contactar telefónicamente

¿Qué problemas pueden ocurrir por participar en el estudio?

Las encuestas no traerán ningún riesgo para su salud física o mental, en caso de que las encuestas puedan incomodarle de alguna forma, se podrá contactar a las investigadoras principales para explicación y se brindará apoyo psicológico de ser necesario.

¿Qué beneficio puede esperar del estudio?

Conocer la satisfacción con la atención de los médicos, enfermeras y personal administrativo va a llevar a mejorar la atención para todos nuestros pacientes, incluyéndolo a usted. Además, conociendo los cambios en su calidad de vida, podemos también mejorar la manera como realizamos nuestro trabajo.

¿Quién podrá ver las respuestas? ¿Quién podrá conocer la información proporcionada?
¿Quién podrá saber que estoy participando en el estudio?

La información que se recoja será privada y confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Las respuestas a los cuestionarios serán codificadas usando un número de investigación y, por lo tanto, serán anónimas. Únicamente las investigadoras principales tendrán el acceso a información que permita identificar a los participantes y ellos guardarán esta información como secreto profesional.

¿Puedo no aceptar participar en el estudio?

Si, no solo ahora sino en cualquier momento. La participación no es obligatoria. En cualquier momento que usted quiera puede retirarse del estudio. Negarse a participar no va a ocasionarle ningún problema, no se le quitará la atención en cuidados paliativos, los beneficios de la institución ni será expulsado de la misma.

El personal del estudio también podrá solicitarle no continuar en el estudio si existe una justificación lógica para dicha petición.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante la participación. En caso de cualquier inquietud sugerencia o deseo de salir del estudio usted se puede comunicar directamente con:

Nombre de las Investigadoras principales, correo electrónico, dirección y teléfono:

Diana Catalina Velilla Echeverri, dianacvelilla@gmail.com, cel 3103885185

María Paulina Jaramillo Caballero, mariapjamilloc@gmail.com, cel 3103869324

Calle 24 # 29-45, 9no piso. Tel 5600520 Ext 4934

Uso de datos personales:

Autorizo a las investigadoras principales el acceso a mi historia clínica, así como el análisis de la información requerida y de las encuestas realizadas, esto con fines de publicación científica. Se me ha garantizado que se mantendrá mi anonimato, y que la información será manejada de tal manera que no se logre relacionar conmigo.

Desde ya agradecemos su participación.

Confirmando que he leído la información arriba consignada sobre el estudio “Calidad de vida y satisfacción con la atención en el servicio de cuidados paliativos del HUM durante el año de 2017”, y autorizo mi participación en el estudio.

Nombre completo:

Firma:

Tipo de documento de identidad:

Número:

Expedido en:

Testigo 1

Nombre completo:

Documento de identidad:

Firma:

Parentesco:

Testigo 2

Nombre completo:

Documento de identidad:

Firma:

Parentesco:

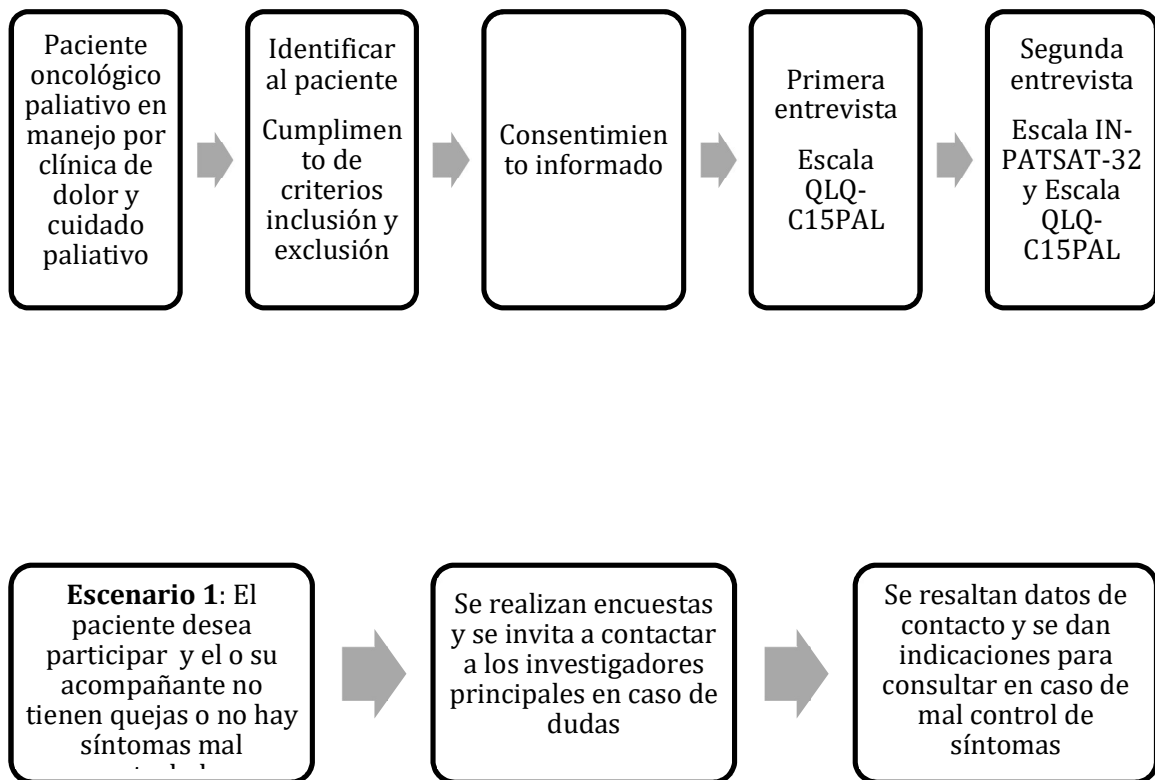
Nombre del Investigador principal

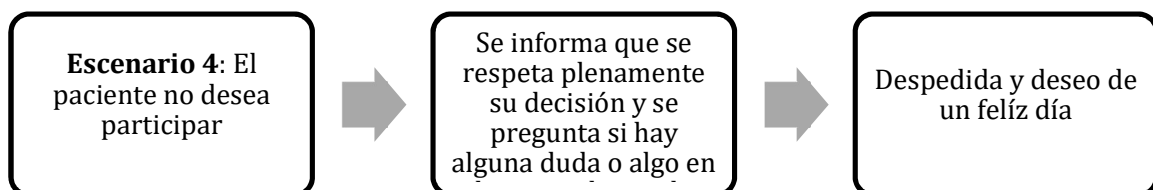
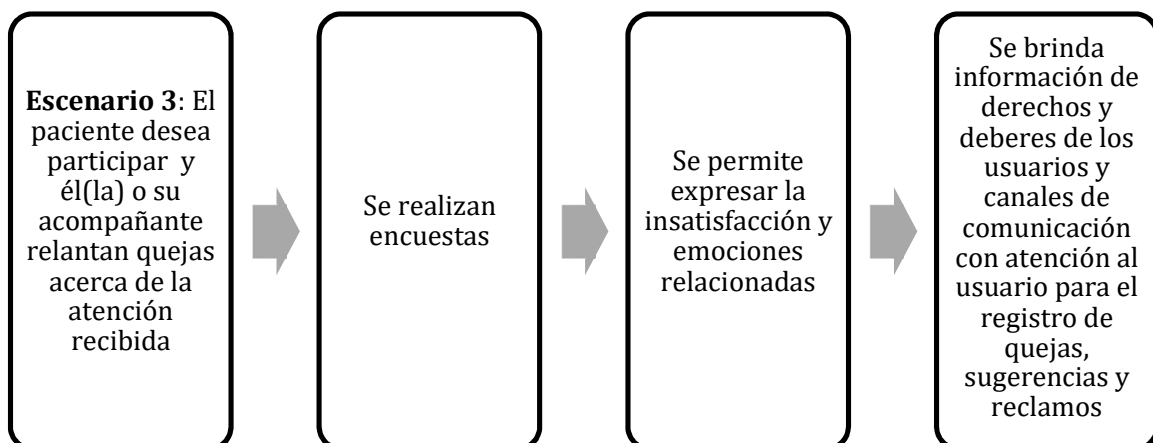
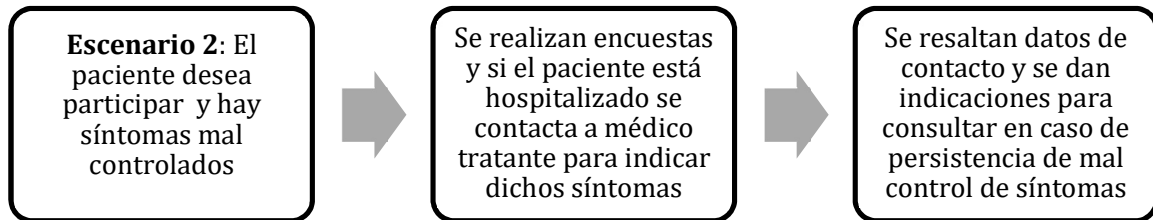
Firma

Realizado en Bogotá, día _____, del mes de _____, del año _____.

11.5. Anexo 5

Flujograma de contacto con el paciente





Guion básico de llamada telefónica

