

Curso 2011/12
CIENCIAS Y TECNOLOGÍAS/34
I.S.B.N.: 978-84-15910-34-3

MARÍA ELISA DE CASTRO PERAZA

**Programa educativo participativo centrado
en el paciente de cirugía oncológica colorrectal**

Directoras

**ÁNGELES ARIAS RODRÍGUEZ
NIEVES DORIA LORENZO ROCHA
KIRSI JOHANSSON**



SOPORTES AUDIOVISUALES E INFORMÁTICOS
Serie Tesis Doctorales

INDICE

INDICE	1
RESUMEN	7
SUMMARY	13
REVISIÓN Y ANTECEDENTES	19
1. EL CANCER COLORRECTAL	19
1.1. EL CANCER COLORRECTAL COMO PROBLEMA DE SALUD	19
1.2. HISTOLOGÍA DEL COLON Y RECTO	22
1.3. LESIONES POLIPOIDEAS	23
1.4. PROGRESIÓN ADENOMA-CARCINOMA	24
1.5.- CLASIFICACIÓN ANATOMO-PATOLÓGICA	25
1.6.- FACTORES DE RIESGO	27
1.6.1. FACTORES AMBIENTALES	27
1.6.2. ANTECEDENTES PERSONALES DE ADENOMAS	31
1.6.3. INFLAMACIÓN CRÓNICA INTESTINAL	32
1.6.4. HISTORIA FAMILIAR	33
1.6.5. SINDROMES HEREDITARIOS	34
2. LA INFORMACIÓN AL PACIENTE COMO UN DERECHO	36
2.1. LA EDUCACIÓN AL PACIENTE	36

2.2.EVOLUCIÓN HISTÓRICA EN LA RELACIÓN PROFESIONAL-PACIENTE _____	41
2.2.1. EL PATERNALISMO _____	41
2.2.2. LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA Y EL EMPODERAMIENTO _____	42
2.3. LA EDUCACIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE QUIRURGICO _____	49
2.3.1. EL PACIENTE QUIRÚRGICO. _____	50
2.3.2. ASPECTOS PSICOLOGICOS DEL PACIENTE QUIRÚRGICO _____	51
2.4. LA FAMILIA Y LA ENFERMEDAD _____	53
2.4.1. LA FAMILIA COMO SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS Y SU RELACIÓN CON EL CUIDADO FORMAL _____	57
2.4.2. LA FAMILIA DEL PACIENTE QUIRÚRGICO _____	58
2.4.3. LA FAMILIA COMO POTENCIALES PACIENTES FUTUROS _____	59
2.5. EFICACIA DE LAS INTERVENCIONES EDUCATIVAS PARA PACIENTES QUIRÚRGICOS _____	60
2.5.1. HERRAMIENTAS EDUCATIVAS PARA PACIENTES QUIRÚRGICOS _____	61
2.5.2. RESULTADOS DE LA EDUCACION A LOS PACIENTES QUIRÚRGICOS _____	65
3. PROGRAMAS EDUCATIVOS ESPECIFICOS PARA PACIENTES CON CANCER COLORRECTAL _____	70
4. EL PROFESIONAL SANITARIO: LA EDUCACIÓN Y LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE _____	77
4.1. RELACIÓN ENTRE EL DERECHO A LA INFORMACIÓN DEL PACIENTE Y LA DESMOTIVACIÓN PROFESIONAL _____	79
4.2. ELEMENTOS DEL FORTALECIMIENTO PROFESIONAL. _____	82
4.2.1. EL TRABAJO EN EQUIPO COMO FACTOR MOTIVADOR _____	85
4.2.2. METODOLOGÍAS COLABORATIVAS _____	87
INTRODUCCIÓN _____	99
OBJETIVOS E HIPÓTESIS _____	105
1. PREGUNTAS QUE GUIARÁN LA INVESTIGACIÓN _____	105
2. OBJETIVOS _____	106
3. HIPÓTESIS DE TRABAJO _____	106

METODOLOGÍA	108
1. AMBITO DEL ESTUDIO	110
2. CÁLCULO DEL TAMAÑO MUESTRAL PARA LAS CUANTIFICACIONES	111
3. METODOS DE RECOGIDA DE DATOS SEGÚN LAS FASES DE LA INVESTIGACIÓN	112
3.1. FASE I. CONOCER LAS NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS PACIENTES OPERADOS DE CIRUGIA ONCOLOGICA COLORRECTAL.	114
3.1.1. EL INSTRUMENTO DE MEDIDA. CUESTIONARIO NECCR	115
3.2. FASE II. CONSTRUCCIÓN DE LA HERRAMIENTA EDUCATIVA	118
3.3. FASE III: PRUEBA Y VALIDACIÓN DE LA HERRAMIENTA PROPUESTA	119
3.3.1. PACIENTES Y FAMILIARES	120
3.3.2. PROFESIONALES	124
3.4. REALIMENTACIÓN DE LOS RESULTADOS A LA FASE II.	128
4. DISEÑO POR MEZCLA DE MÉTODOS	129
5. ESTUDIO ESTADÍSTICO	132
RESULTADOS	133
1. FASE I. NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS PACIENTES DE CCR	133
1.1. RESULTADOS DEL CUESTIONARIO NECCR	134
1.1.1. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA	134
1.1.2. NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS PACIENTES	134
1.1.2. ANALISIS DE CONTENIDO DE LAS PREGUNTAS ABIERTAS	138
1.1.3. FRAGMENTOS DE TEXTO	139
1.1.4. OTROS DATOS	142
1.2. RELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y LAS NECESIDADES DE APRENDIZAJE	143
2. FASE II. CONSTRUCCIÓN DE LA HERRAMIENTA EDUCATIVA	144
2.1. PRIMERA REUNIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN: DEFINICIÓN DE LA HERRAMIENTA EDUCATIVA.	145
2.2. SEGUNDA REUNIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN (EXPERTOS): DESARROLLO ESPECÍFICO DE CONTENIDOS DEL LIBRO.	147

2.3. TERCERA REUNIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN. REFINANDO EL DISEÑO DE LA HERRAMIENTA.	148
2.4. CUARTA REUNIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN: FINALIZACIÓN DE LA FASE DE DISEÑO	149
2.4.1. RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN DE LA VERSIÓN PRETEST DEL LIBRO InfoCCR	150
2.4.2. CRONOGRAMA Y CIRCUITO DE IMPLEMENTACIÓN:	155
3. FASE III: PRUEBA Y VALIDACIÓN DE LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA	157
3.1. PACIENTES Y FAMILIARES	157
3.1.1. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA	157
3.1.2. ENTREVISTA GUIADA POR CUESTIONARIO ConoCCR	159
3.1.3. IMPACTO DEL LIBRO EN EL NIVEL DE CONOCIMIENTOS	161
3.1.4. DIARIO DE CAMPO	174
3.1.5. ACEPTABILIDAD DE LA HERRAMIENTA	176
3.2. PROFESIONALES	181
3.2.1. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA	181
3.2.2. ACEPTABILIDAD DE LA HERRAMIENTA	181
3.2.3. SATISFACCIÓN DE LOS PROFESIONALES CON RESPECTO A LA INFORMACIÓN A LOS PACIENTES Y AL TRABAJO EN GRUPOS MULTIDISCIPLINARES.	188
3.3 ACEPTABILIDAD DE LA HERRAMIENTA: PACIENTES Y FAMILIARES vs PROFESIONALES	198
DISCUSIÓN	199
1. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA FASE I	201
2. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA FASE II	209
3. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA FASE III. PACIENTES Y FAMILIARES	218
4. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA FASE III. PROFESIONALES.	231
5. LA INVESTIGACIÓN POR MEZCLA DE METODOS COLABORATIVA	238
5.1. MEZCLA DE METODOS EN LA FASE I	239
5.2. MEZCLA DE MÉTODOS DE LA FASE II	241
5.3. MEZCLA DE MÉTODOS DE LA FASE III	242

5.3.1. PACIENTES Y FAMILIARES _____	243
5.3.2. PROFESIONALES _____	244
5.4. ACEPTABILIDAD DE LA HERRAMIENTA TANTO EN PACIENTES Y FAMILIARES COMO EN PROFESIONALES _____	247
5.5. OPORTUNIDADES Y LIMITACIONES DE LA MEZCLA DE METODOS _____	251
6. CUIDADOS DE SALUD CENTRADOS EN EL PACIENTE Y LA FAMILIA _____	254
CONCLUSIONES _____	261
CONCLUSIONS _____	263
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS _____	265
ANEXOS _____	299

RESUMEN

Este estudio se ha centrado en el paciente que va a ser intervenido de cirugía de cáncer colorrectal (CCR) en el Servicio de Cirugía General y Digestiva del Hospital Universitario de Canarias. Ha buscado conocer las necesidades educativas de los pacientes (lo que los pacientes consideran importante saber para manejar su cuidado) y desarrollar y probar una intervención educativa para hacerle frente a esas necesidades. Además se ha propuesto averiguar la situación de los profesionales con respecto a la información a los pacientes.

Se ha llevado a cabo en tres fases (figura 1):

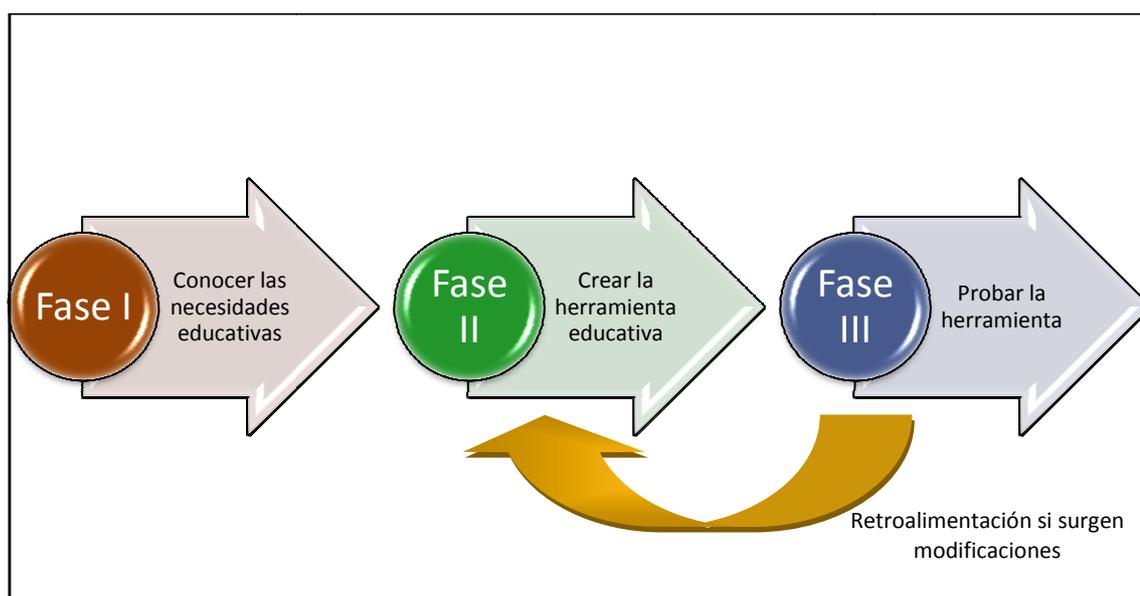


Figura 1: fases de diseño de investigación

En la **FASE I** el objetivo fue conocer las necesidades educativas de los pacientes operados de CCR. Se trabajó con la hipótesis de que el paciente conoce cuáles son sus necesidades de información con respecto al cáncer colorrectal para poder enfrentarse a la enfermedad en las mejores condiciones posibles. Para probarlo se identificaron dichas necesidades por medio de un cuestionario autoadministrado (NECCR) que fue completado por 79 pacientes (tasa de respuesta de 92%). Como resultados encontramos que los pacientes necesitaron mucha información sobre la enfermedad y sus complicaciones así como en maneras adecuadas de participar activamente en sus cuidados para mejorar su calidad de vida. Las necesidades educativas de los pacientes se incrementaron con la edad y el sexo femenino y disminuyeron con el nivel educativo. Las mayores necesidades se encontraron en mujeres por encima de 60 años, con menor nivel de estudios y jubiladas.

En la **FASE II** el objetivo fue desarrollar una herramienta educativa cuyos contenidos correspondieran al periodo perioperatorio. Se trabajó con la hipótesis de que los equipos multidisciplinares formados por todos los interesados en el cáncer colorrectal (pacientes, familiares y profesionales) pueden generar una herramienta educativa "a medida" con los contenidos que se consensuen como necesarios. En esta fase, por oportunidad y acuerdo, se decidió que la mejor opción es un libro denominado InfoCCR. Este libro se construyó,

metodológicamente, utilizando Grupos de Discusión donde se contempló la voz de todos los "expertos" o implicados trabajando de forma colaborativa. El libro pasó por distintos borradores que se discutieron en el grupo hasta que se obtuvo el borrador definitivo que fue la herramienta de entrada a la siguiente fase.

En la **FASE III** hubieron varios objetivos de trabajo: a) probar la herramienta educativa generada, b) identificar los conocimientos que poseían los pacientes sobre su enfermedad y c) conocer la valoración de los pacientes de la herramienta generada. La hipótesis de trabajo fue que los pacientes y sus familiares incrementarían su nivel de conocimientos sobre el CCR con el uso de materiales educativos creados expresamente para cubrir sus necesidades. El InfoCCR se probó, haciendo uso de un diseño de intervención de dos grupos. Los datos se recogieron por medio de una entrevista estructurada guiada por un cuestionario (ConoCCR) que fue contestada por 151 pacientes y familiares (tasa de respuesta 95,6%). La principal variable de resultados fue el *Nivel de Conocimientos* y sus modificaciones haciendo uso o no del libro. Nuestros resultados mostraron que el paciente incrementó su nivel de conocimientos en todos los niveles académicos de partida pero sobretodo en los más bajos. Ser hombre o mujer no tuvo relación con el incremento de conocimientos, sin embargo la edad y el ser paciente o familiar si tuvieron niveles de significación estadística pero no afectaron a la relación principal, esto es, a la interacción del uso del libro con el nivel de estudios que modifica el nivel de conocimientos obtenido.

En esta Fase III también se consideró la satisfacción del profesional al disponer del libro InfoCCR para dar soporte a sus pacientes y el impacto que ellos percibieron en su práctica clínica. Participaron 27 profesionales (tasa de respuesta de 93,1%). Nuestros resultados mostraron que todos manifestaron una posibilidad de mejora en la práctica clínica con el uso de la herramienta y apoyaron la tesis de que el trabajo en equipo fue un factor motivador.

Una vez se procese la información obtenida en esta fase III, las modificaciones encontradas tendrán la posibilidad de ser implementadas; volviendo a realimentarse el ciclo en la fase II.

Como **CONCLUSIONES** principales del estudio hemos encontrado que los pacientes son capaces de expresar con exactitud sus necesidades de conocimientos ante el CCR. Además pueden trabajar de forma colaborativa con profesionales para generar una herramienta que contribuya a solucionar el problema de la información, en este caso el libro InfoCCR. Llevado a la práctica, encontramos que la educación preoperatoria con el libro InfoCCR fue más efectiva que la práctica habitual (información oral en la consulta sin un protocolo concreto) en cuanto a nivel de conocimientos no solo en la enfermedad sino que podría extenderse hacia modos de vida más saludables y a la vigilancia de los familiares como población de riesgo favoreciendo medidas para el diagnóstico precoz. También hemos encontrado que se incrementa el nivel de satisfacción de los

profesionales pues el trabajo en equipo y la posible mejora en la práctica clínica (en lo relacionado con la información) actúa como factor motivador.

Además la aceptación tanto de los profesionales como de los pacientes ha situado al libro InfoCCR en una posición privilegiada para su implementación futura. Su forma colaborativa y consensuada de construcción ha añadido valor desde el punto de vista de la atención centrada en el paciente puesto que colocó la información que precisaba y demandaba el usuario como eje de la propia investigación.

SUMMARY

This study has focused on the patient who will undergo surgery for colorectal cancer (CRC) at the Department of General and Digestive Surgery of the University Hospital of the Canary Islands. It has tried to meet the educational needs of patients (what patients consider important to know to manage with their health) and develop and test an educational intervention to address those needs. It has also been proposed to find out the status of professionals regarding patient information.

It was carried out in three phases (Figure 1b)

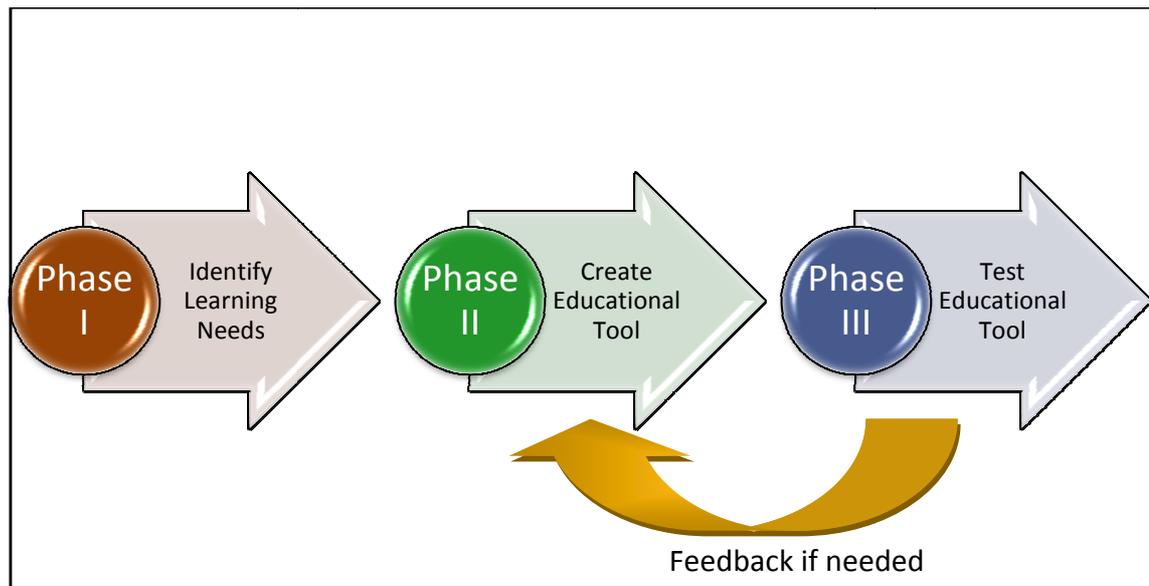


Figure 1b:: Phases of the Research Design

In **PHASE I** the objective was to determine the educational needs of patients underwent surgery for CRC. We worked with the hypothesis that the patient knows what are his/her information needs with respect to colorectal cancer, to cope with the disease in the best possible conditions. To test it, this study identified the educational needs of patients as they related using a questionnaire (NECCR) which was completed by 79 patients (response rate 92%). As a result we found that patients required a lot of information about the disease itself and its complications, as well as appropriate ways to participate actively in their care aiming to improve their quality of life. The educational needs of patients increased with age and female gender and decreased with education level. Higher learning needs were found in women over 60 years, less educated and retired.

In **PHASE II** the aim was to develop an educational tool whose contents covered all the perioperative period. We worked with the hypothesis that multidisciplinary teams composed of all stakeholders in colorectal cancer (patients, family and relatives, and professionals) can create an educational tool "custom-made", deciding the contents by a high level of consensus. At this stage, by chance and agreement, it was decided that the best option is a book called InfoCRC. This book was constructed, methodologically, using Focus Groups where it was considered the voice of all the "experts", or involved, working collaboratively. The book went through various drafts, which were discussed in the group, until the

final draft or pretest was developed. That was the version of the tool used in the next phase.

In **PHASE III** there had been several objectives: a) test the generated educational tool, b) identify the knowledge that the patients had about their disease and c) know the patient assessment respecting the tool generated. The working hypothesis was that patients and their families increase their level of knowledge about the CRC with the use of educational materials created specifically to fit their needs. The InfoCRC was tested, using an intervention design research of two groups. Data were collected through a structured interview guided by a questionnaire (ConoCCR) which was answered by 151 patients and relatives (95.6% response rate). The main outcome variable was the *level of knowledge* and its modifications using the book or not. Our results showed that the patient increased his/her level of knowledge in all academic grade levels but especially in the lowest. Being male or female was not related to an increase of knowledge. However age and be patient or family, even showing statistical levels of significance, did not affect the primary relationship: that is, the interaction between the use of the book and the academic level, modifying the level of knowledge obtained.

In this Phase III we also considered professionals' satisfaction using InfoCRC to support their patients and the consequent impact that they perceived in their clinical practice. 27 professionals participated (response rate of 93.1%). Our results

showed that all the participants expressed an opportunity for improvement in their clinical practice using the tool. Besides, they supported the view that work in multidisciplinary teams was a motivating factor.

Once the information obtained in this Phase III is processed, the amendments will have the opportunity to be implemented in the book cycling again as feedback in Phase II.

As main **CONCLUSIONS** of the study we found that patients are able to accurately express their learnings needs about CRC. They can also work collaboratively with professionals to create a tool that contributes to cope with the problem of information, in this case the book InfoCRC. Once implemented, we found that preoperative education using InfoCRC was more effective than standard practice (which is oral information in the consultation without a specific protocol) in the level of knowledge. This effectiveness occurred not only in disease issues but could be extended to healthier lifestyles and promotion of early diagnosis tests for family as population with increased risk. We also found an increased feel of satisfaction in professionals, due to work in teams and the possibility of improvements in clinical practice (in relation to information) acted as motivating factors.

Moreover, the acceptance by both professionals and patients has put the book InfoCRC in a unique position for future implementation. Its collaborative and consensus building added value from the point of view of patient centered care. That was due to the fact that information needed and demanded by users was situated at the heart of the research.

REVISIÓN Y ANTECEDENTES

1. EL CANCER COLORRECTAL

1.1. EL CANCER COLORRECTAL COMO PROBLEMA DE SALUD

El cáncer colorrectal (CCR) es, en el mundo, el tumor maligno de mayor incidencia con una tasa ajustada por edad anual de 19,11/100.000 en los hombres y de 14,44/100.000 en mujeres. Es además la segunda causa de muerte por cáncer, que ocasionó en el año 2000, 492.411 muertes en todo el mundo. Estudios recientes en EEUU basados en resultados de colonoscopias, arrojan prevalencias entre 0,6% y 1% en población de riesgo intermedio (IARC 2008).

En 2008 se diagnosticaron 440.000 casos en Europa, y fue el segundo tumor en incidencia tras el cáncer de mama, con un número de casos de 55,4/100.000 varones y 34,6/100.000 mujeres en 2006. La tasa de mortalidad por CCR es la segunda entre todos los cánceres de Europa tras el cáncer de mama en las mujeres y el de pulmón en hombres (IARC 2008).

De acuerdo con los datos del IARC, las figuras 3 Y 4 muestran la incidencia y la mortalidad de los diversos cánceres en Europa.

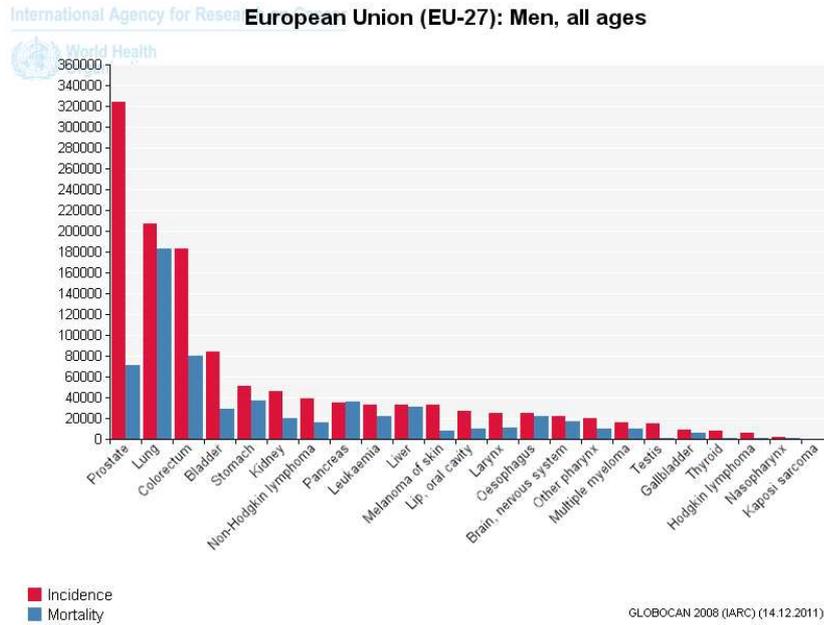


Figura 3: incidencia y mortalidad por cáncer en la Unión Europea. Hombres.

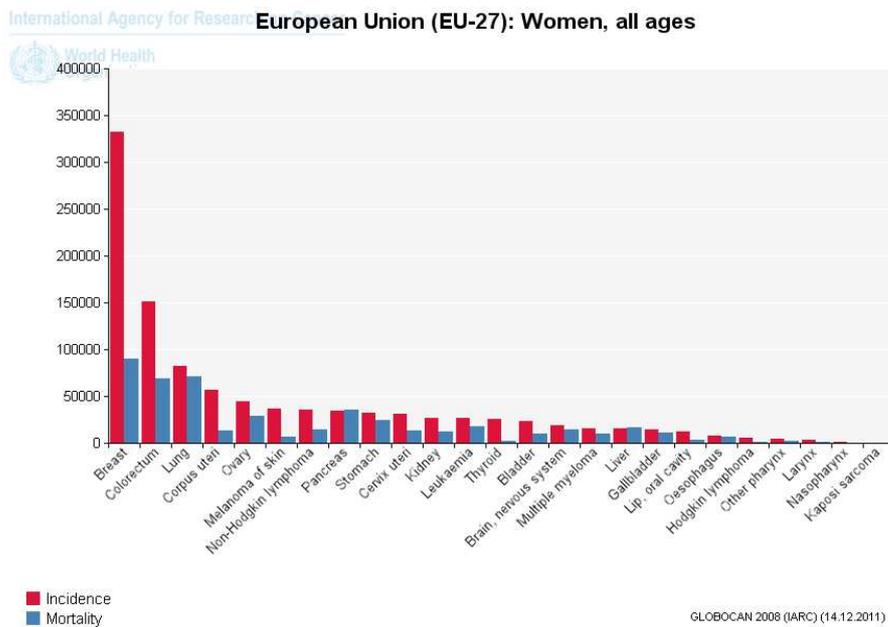


Figura 4: incidencia y mortalidad por cáncer en la Unión Europea. Mujeres.

España ocupa un lugar intermedio en cuanto a incidencia y mortalidad por CCR respecto a otros países europeos, siendo los países del norte los que presentan las mayores tasas de Europa.

La incidencia ajustada por edad fue de 54,4/100.000 casos en varones y de 25,4/100.000 casos en mujeres. En cuanto a la mortalidad, según datos del 2007, el cáncer colorrectal en hombres fue la causa de 7.857 defunciones, número inferior únicamente a las causadas por el cáncer de pulmón. En mujeres, los cánceres de colon y recto son la segunda causa de muerte por cáncer, con un número de fallecidas muy similar al del cáncer de mama: 5.971 y 5.638 respectivamente (EpiBase 2008).

Las previsiones en España para el año 2012 son de al menos 33.801 nuevos casos de cáncer colorrectal, siendo el tipo de cáncer con mayor incidencia en nuestro país. Para el año 2015 la previsión sigue siendo superior a 30.000 casos. (Figura 5)

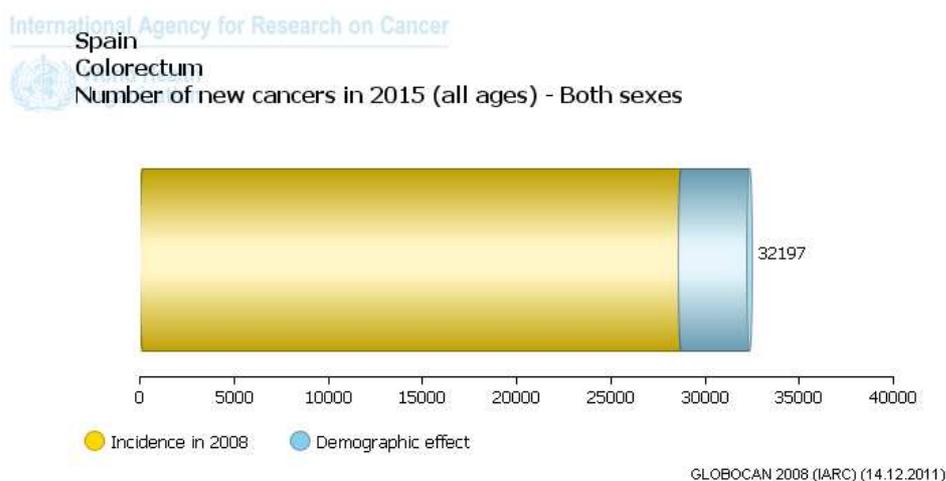


Figura 5: Previsión de nuevos casos de CCR en 2015

La previsión de mortalidad para el 2015 sigue siendo superior a los 15.000 casos (Figura 6).

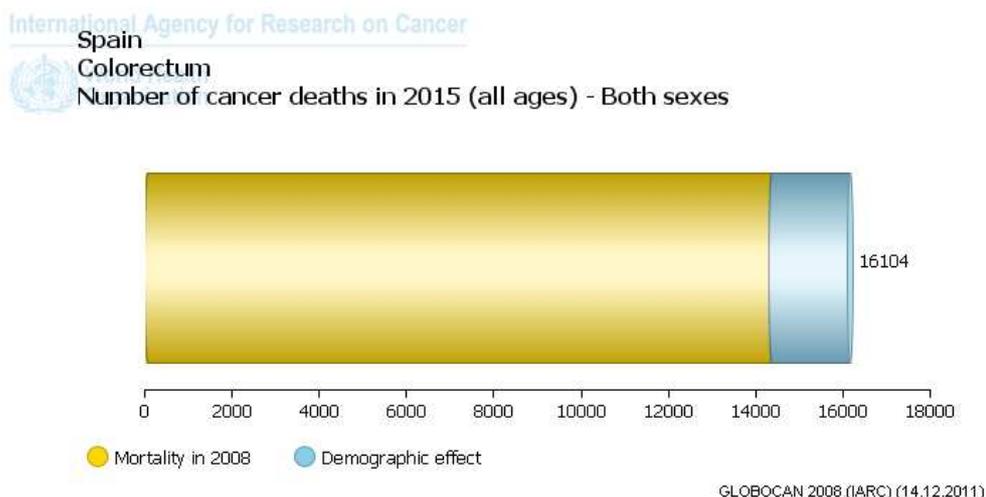


Figura 6: Previsión de la mortalidad por cáncer colorrectal en España en 2015

En nuestra provincia, las tasas de mortalidad se mantienen por debajo de la media nacional siendo 15,11/100.000 casos en varones y 10,49/100.000 casos en mujeres, en el año 2006 (Epibase 2008).

Estos datos epidemiológicos revelan que el cáncer colorrectal es en nuestro país un problema sanitario de primer orden.

1.2. HISTOLOGÍA DEL COLON Y RECTO

La pared colónica consta de cuatro capas (Delgado 2011):

Mucosa: Esta es la primera capa que puede contar con ganglios linfáticos además de glándulas y tres tipos principales de células epiteliales (Fawcett y Jensch 2002).

- Células absorbentes, cuya función es reabsorber el agua, sales minerales e incluso lípidos no absorbidos previamente en el tubo digestivo.
- Células caliciformes, que segregan mucus para mejorar el tránsito de las heces.
- Células enteroendocrinas, secretoras de hormonas.
- Submucosa: rica en fibras elásticas y con algunas células adiposas.
- Muscular: formada por una capa circular interna, de espesor constante, y la longitudinal externa, de espesor variable, que forma las "tenias del intestino".
- Serosa: que constituye el mesotelio y el tejido conjuntivo laxo.

1.3. LESIONES POLIPOIDEAS

Los tumores benignos, o pólipos, afectan al epitelio simple de la mucosa, por lo que se los denomina pólipos adenomatosos. Son pequeñas lesiones displásicas que empiezan a manifestarse con cierta frecuencia a partir de los 50 años y se desarrollan entre los 60 y 70 años; sólo aparecen a una edad más temprana en pacientes con síndromes polipósicos hereditarios (Delgado 2011, Lorenzo 2006, Kinzler y Vogelstein 1996).

1.4. PROGRESIÓN ADENOMA-CARCINOMA

La mayoría de los cánceres colorrectales se desarrollan a partir de pólipos adenomatosos preexistentes (Weitz et al 2005). Varias observaciones apoyan esta hipótesis:

- Hay estudios endoscópicos y de autopsias que han demostrado que el cáncer colorrectal es más común en pacientes con pólipos adenomatosos.
- Los pacientes con pólipos mayores de 1cm de diámetro tienen mayor riesgo de padecer cáncer colorrectal.
- Los cánceres y los pólipos adenomatosos tienen una distribución anatómica similar.
- La media de edad de los pacientes diagnosticados de pólipos adenomatosos es diez años menor que la de los pacientes diagnosticados de cáncer colorrectal.
- La extirpación endoscópica de los pólipos adenomatosos reduce la incidencia de cáncer colorrectal.

Sin embargo, son pocos los pólipos adenomatosos que progresan a cáncer colorrectal. Las estimaciones basadas en la prevalencia de ambos tipos de lesiones sugieren que sólo uno de cada 400 se transforma en cáncer colorrectal en un año. En aquellos que llegan a malignizarse, el periodo de transformación desde adenoma de pequeño tamaño a cáncer colorrectal avanzado requiere de unos diez años. Esta afirmación se basa en la diferencia de edad media de pacientes con

ambos diagnósticos, la observación directa de la progresión y el efecto protector de la sigmoidoscopia en la prevención del cáncer colorrectal (Weitz et al 2005).

1.5.- CLASIFICACIÓN ANATOMO-PATOLÓGICA

El 95% de los tumores malignos de colon y recto se presentan en forma de adenocarcinomas; el restante 5% incluye otras formas histológicas como sarcomas, carcinomas de células escamosas, melanomas o infiltraciones leucémicas (Delgado 2011).

Los adenocarcinomas pueden presentar diferencias, tanto desde el punto de vista macroscópico como del microscópico. Desde el punto de vista macroscópico pueden ser ulcerosos, polipoides, mucinosos y con células en anillo de sello; y microscópicamente se pueden clasificar respecto a su patrón de diferenciación desde "bien diferenciados" si tienen células columnares altas, hasta "pobrementemente diferenciados" si conforman una tumoración anaplásica. Actualmente, además de las características al microscopio, es también muy útil la cuantificación de la actividad de la proliferación celular mediante el porcentaje de células en división (Delgado 2011).

Desde el punto de vista anatomopatológico y con el objeto de establecer un valor pronóstico, se han desarrollado distintos sistemas de estadificación tumoral. Los que poseen mayor vigencia en la actualidad son los denominados TNM y el modificado de Dukes. Se muestra una correspondencia entre ambos en la

Tabla 1. El primero, TNM, se ideó para ser un descriptor común a cualquier tipo de proliferación cancerosa, y tiene en cuenta el grado de invasión (fase tumoral), afectación de ganglios y la presencia o no de metástasis. El desarrollado por Dukes (1932) y modificado por diversos autores (Astler y Collier 1954), es ampliamente utilizado por los clínicos.

Tabla 1: Tabla de correspondencias entre la clasificación modificada de Dukes y TNM (AJCC: American Joint Committee of Cancer)

Dukes	TNM (AJCC)		Descripción
_____	Fase 0		TIS,N0M0 Fase temprana (carcinoma in situ); no tiene crecimiento más allá de la mucosa.
A	Fase I		T1,N0,M0 Alcanza la submucosa (T1), no existen metástasis ni nódulos linfáticos implicados.
B1			T2,N0,M0 Alcanza la muscular propia (T2), no existen metástasis ni nódulos linfáticos implicados.
B2	Fase II	IIA	T3,N0,M0 Alcanza la serosa (T3) no existen metástasis ni nódulos linfáticos implicados
B3		IIB	T4,N0,M0 Alcanza los tejidos adyacentes (T4) no existen metástasis ni nódulos linfáticos
C1	Fase III	IIIA	T1,N1,M0 Alcanza la submucosa, hasta 3 nódulos linfáticos implicados sin metástasis
			T2,N1,M0 Alcanza la muscular propia, hasta 3 nódulos linfáticos implicados sin metástasis
IIIB		T3,N1,M0 Alcanza la serosa, hasta 3 nódulos linfáticos implicados sin metástasis	
		T4,N1,M0 Alcanza los tejidos adyacentes, hasta 3 nódulos linfáticos implicados sin metástasis	
C2, C3		IIIC	Cualquier T, N2,M1 Cualquier fase tumoral, hasta 4 nódulos linfáticos implicados sin metástasis
C1,C2,C3			Cualquier T/N, M1 Cualquier fase tumoral y nodal, con metástasis
D	Fase IV	_____	Cualquier T/N, M1 Cualquier fase tumoral y nodal, con metástasis

1.6.- FACTORES DE RIESGO

Los factores de riesgo para el cáncer colorrectal se agrupan en 5 categorías: ambientales, historia personal de adenomas, historia familiar, inflamación crónica intestinal y síndromes hereditarios.

1.6.1. FACTORES AMBIENTALES

A pesar de ser una enfermedad fundamentalmente genética, se considera que tan sólo del 5% al 10% de los cánceres colorrectales se deben a mutaciones heredadas en genes de alta penetrancia (Anand et al 2008); incluso en estos casos, existen gradaciones fenotípicas no fácilmente explicables. En el restante 90-95% de los casos existe influencia ambiental difícilmente cuantificable (Delgado 2011).

El ambiente, considerado en sentido amplio, incluye costumbres específicas entre ellas tabaco, alcohol, obesidad, actividad física, carcinógenos en el lugar de trabajo, agentes infecciosos; así como rutas moleculares desconocidas, interacciones sinérgicas de baja penetrancia, o todas ellas (de la Chapelle 2004). Las relaciones son complejas y no resulta extraño que muchos de los factores no sean fácilmente reconocibles.

En general, se identifica el término "ambiente" con los hábitos culturales humanos en sentido amplio y se ha demostrado que las poblaciones sufren

distintos tipos de tumores a lo largo del tiempo (Woutersen et al 1999, Curado et al 2007, IARC 2008) y están documentados varios casos de desarrollo, en un corto espacio de tiempo, de tumoraciones propias del nuevo lugar de residencia. Tal es el caso de la población japonesa emigrante a Estados Unidos tras la segunda guerra mundial, que dejó de sufrir altas tasas de cáncer de estómago para adquirir las propias de la población norteamericana, como son las de colon y mama (Haenszel y Kurihara 1986, Mc Credie et al 1999).

Sólo ciertas sustancias cotidianas muy concretas se han podido vincular con la aparición de ciertos tumores. El carcinógeno cultural mejor identificado es el tabaco y a día de hoy los datos son indiscutibles (Delgado 2011).

Entre los factores ambientales más relacionados con el cáncer colorrectal destacaremos:

1.6.1.1. DIETA Y CANCER DE COLON.

1.6.1.1.1. FIBRA DIETÉTICA

La idea de relacionar la ingesta de fibra y el carcinoma colorrectal fue enunciada por primera vez por Burkitt y Trowel (1975). Estos investigadores observaron que los africanos de raza negra, que consumían alimentos que contenían fibra, tenían un menor índice de cáncer de colon que los africanos blancos que consumían una dieta con menos residuos.

Datos internacionales y comparaciones entre diversos países parecen apoyar la idea de que la fibra dietética tiene algún efecto protector frente al

cáncer de colon. Así, en diferentes estudios (Bingham et al 1985, Jensen et al 1982, Reddy 1980) se evidenció que la fibra dietética total estaba asociada negativamente con la incidencia y la mortalidad de cáncer de colon.

1.6.1.1.2. ÁCIDOS GRASOS

Los ácidos insaturados omega 6 y las grasas saturadas pueden actuar como promotores tumorales (Woutersen et al 1999, Rao et al 2001). Diferentes estudios de laboratorio han mostrado la importancia de la dieta rica en grasa en la producción de ácidos biliares, potencialmente relevantes en la etiología del carcinoma colónico, ya que estos ácidos biliares se han mostrado capaces para actuar como promotores en modelos animales (Reddy y Maruyama 1986). Wynder et al (1969) propusieron que la incidencia de carcinoma colorrectal estaría íntimamente asociada con la dieta grasa, dado que ésta influiría en la composición de la flora intestinal modificando así la patogénesis de dicho carcinoma.

El efecto de diferentes tipos de grasa durante la fase de promoción de la carcinogénesis colónica también ha sido estudiado (Reddy y Maruyama 1986) con diferentes grupos de animales, en los que peso, calorías totales, proteínas, micronutrientes y fibra, fueron comparables entre los animales alimentados con dietas con grasas de distinto origen, grasa poliinsaturada, como aceite vegetal y saturada como manteca de cerdo. Estos estudios sugieren que el efecto de la dieta rica en aceite vegetal, en la carcinogénesis colónica, está ligado a la fase de promoción más que a la de iniciación, observándose un significativo incremento en la incidencia de cáncer colónico en los animales alimentados con aceite animal. Por el contrario, dietas ricas en aceite de coco o aceite de oliva no tienen efecto de

promoción tumoral comparado con dietas con alto contenido en aceite de cereales.

Estos estudios también demuestran que la incidencia de tumores de colon fue significativamente menor en aquellos animales alimentados con aceite de pescado comparado con aquellos que ingirieron aceite cereal, y además el grupo que se había alimentado con mayor cantidad de aceite de pescado, presentó menor número de tumores. Este hecho es fundamental ya que el aceite de pescado es único por la gran cantidad de ácidos grasos altamente poliinsaturados con ácido eicosapentanoico, que actúan como inhibidores de las prostaglandinas. Otros ácidos grasos poliinsaturados, tales como el linoleico presente en el aceite cereal y en el aceite de cártamo, promueven la síntesis de prostaglandinas. Además, la dieta rica en aceite cereal, de cártamo, manteca y vaca, que aumentan la incidencia de cáncer de colon, incrementa también la concentración de ácidos biliares secundarios, mientras que las dietas que contienen altos niveles de aceite de oliva y coco, que no incrementan la incidencia de tumores, mantienen niveles bajos de excreción de ácidos biliares.

1.6.1.1.3. OTROS

Existen toda una serie de compuestos que podrían influir en el desarrollo de cáncer colorrectal, pero sobre los cuales habría de realizarse investigación más profunda para poder afirmar con rotundidad su carcinogenicidad en este órgano. Entre ellos podríamos destacar los hidrocarburos aromáticos policíclicos procedentes de la combustión incompleta de cualquier material orgánico. Están muy extendidos por ejemplo en el tabaco y en los gases de los coches. Los efectos

mutagénicos relacionados con la dieta serían consecuencia de su generación en el cocinado de los alimentos (Sinha et al 2005).

Otros compuestos son las aminas heterocíclicas y los compuestos nitrosos. Estas sustancias derivadas del cocinado o la ingesta de ciertas clases de carne se comportarían principalmente como mutágenos. (Kuhnle y Bingham 2007).

1.6.2. ANTECEDENTES PERSONALES DE ADENOMAS

La relación entre el adenoma y el tumor maligno de colon fue descrita por Dukes (Dukes 1926) y la expresión “secuencia adenoma-carcinoma” fue introducida por Jackman y Mayo en 1951 (Jackman y Mayo 1951). Esta “secuencia adenoma-carcinoma” es un proceso lento y multifásico, y sólo una pequeña proporción de adenomas, aproximadamente 3-5%, desarrollan cáncer tras 10 años de seguimiento (Eide 1991).

Se han llevado a cabo múltiples estudios que demuestran el potencial maligno de los pólipos adenomatosos y sus autores sostienen que los pacientes con historia de adenomas colorrectales tienen un mayor riesgo de padecer CCR, que varía en función de las características morfológicas, localización, número o tamaño de los adenomas (Atkin et al 1992, Noshirwani et al 2000). De este modo, características de adenoma tales como mayor tamaño (mayores o iguales a 1 cm) (Atkin et al 1992, Stryker et al 1987, Williams y McCrae 1986), mayor grado de

displasia o arquitectura vellosa o tubulovillosa incrementan la posibilidad de transformación neoplásica (Jorgensen et al 1993, O'Brien et al 1990).

A su vez, varios estudios han sugerido que algunas particularidades de los adenomas, especialmente la multiplicidad, tamaño e histología de los mismos, pueden conferir un alto riesgo de recurrencia. En el estudio realizado por Bonithon-Kopp et al (Bonithon-Kopp et al 2005) se reveló que en el análisis de la población europea, las principales características de los adenomas asociados a una recurrencia, tras seguimiento de 3 años, fueron el número de adenomas y la localización proximal, resultados que coincidían con otros estudios (Van Stolk et al 1998, Martinez et al 2000, Noshirwani et al 2000, Avidan et al 2002). En este estudio también se observó que la tasa de recurrencia global, recurrencia de las localizaciones proximales colónicas y recurrencia de los adenomas avanzados fue considerablemente mayor en pacientes con 3 o más adenomas, con al menos uno de los adenomas localizados en el colon derecho (Bonithon-Kopp et al 2005). Dicho riesgo se estableció entre 5 -8 veces superior al que presentaban aquellos pacientes con uno o dos adenomas localizados únicamente en el colon izquierdo-recto.

1.6.3. INFLAMACIÓN CRÓNICA INTESTINAL

La inflamación crónica intestinal (IBD) comprende enfermedades como la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn. Afecta especialmente a los caucásicos y la edad media del diagnóstico de la colitis ulcerosa es de 51 años en hombres y de

54 en mujeres. El tiempo que transcurre tras el diagnóstico hasta la aparición del tumor es de unos 17 años de media (Ahmadi et al 2009). Se ha observado que la IBD presenta en algunos casos un marcado patrón familiar, y habiéndose identificado algunas de las mutaciones que podrían comprometer la salud del paciente (Ahmadi et al 2009).

La inflamación permanente es un factor bien conocido de predisposición al cáncer y el colon no es una excepción. La liberación de sustancias por parte de las defensas del organismo, destinadas en un principio a eliminar las células dañadas, puede tener efectos carcinogénicos si la secreción de esas sustancias se hace permanente (Coussens y Werb 2002)). Tanto la colitis ulcerosa como la enfermedad de Crohn son un claro exponente de los efectos negativos de la sobreexposición a los productos liberados por el sistema inmune.

1.6.4. HISTORIA FAMILIAR

En alrededor del 10-15% de todos los CCR, se observa un antecedente familiar de CCR (Fernández et al 2002), este dato se ha corroborado tanto en estudios retrospectivos como prospectivos. Así, en tres grandes estudios caso-control se observó un incremento del riesgo de entre 1,8 y 2,1 de padecer CCR en pacientes con antecedentes familiares (Sondergaard et al 1991, St John et al 1993). Mientras que en estudios prospectivos también se ha observado dicho incremento del riesgo de padecer CCR, estimado en un 1,7 (Fuchs et al 1994).

Además del riesgo asociado con un antecedente familiar de CCR, este va a depender del número de familiares afectados y la edad del diagnóstico. Sujetos con un familiar de primer grado afectado (FDR) de CCR diagnosticado a una edad mayor de 50 años, tienen un riesgo relativo de 2 a 3,15 para desarrollar un CCR. Sujetos con dos o más FDRs, con diagnóstico de CCR a cualquier edad, o con un FDR con CCR diagnosticado antes de los 50 años, tienen un riesgo de 4 a 6 veces más de desarrollar CCR (de Jong et al 2006).

1.6.5. SINDROMES HEREDITARIOS

Suponen aproximadamente el 6% de todos los cánceres de colon diagnosticados, y los pacientes se caracterizan por mutaciones, deleciones o pérdidas alélicas en ciertos genes. El criterio general de clasificación está basado en la presencia o ausencia de pólipos como alteraciones premalignas. Por otra parte, en su gran mayoría, obedecen a un patrón de herencia autosómica dominante. El grado de penetrancia de cada uno de los síndromes es diferente (Guía de Práctica Clínica 2009).

El cáncer colorrectal es una enfermedad compleja, cuyo desarrollo está determinado por la interacción de factores genéticos y ambientales. En cuando a la etiología de la enfermedad, el cáncer colorrectal se ha dividido tradicionalmente en casos esporádicos y hereditarios. Sin embargo, en la actualidad, se consideran más categorías con el objeto de incluir, entre otros , a los casos denominados "familiares" que no se ajustan a modelos de herencia mendelianos, a pesar de

presentar altas tasas de incidencia entre los parientes más cercanos de individuos diagnosticados de cáncer (de la Chapelle 2004, Bodmer 2006). Por otra parte, aquellos cánceres derivados de otros procesos tumorales o de la inflamación crónica intestinal, entre ellas la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, también se agrupan por separado por presentar características propias (Delgado 2011).

Actualmente los cánceres de colon se clasifican en cuatro categorías (Figura 7): casos esporádicos que suponen un 70-75% del total; tumores que se desarrollan en pacientes con historia personal de adenomas o con síndromes familiares, que suponen en torno al 20% del total de casos; en tumores con herencia mendeliana sencilla, que suponen un 6% del total (FAP: poliposis adenomatosa familiar y HNPCC: cáncer colorrectal no polipósico hereditario) y los pacientes con inflamación crónica intestinal (IBD: enfermedad inflamatoria intestinal) o con cánceres previos, que supondrían el 1-2% del total (Delgado 2011)

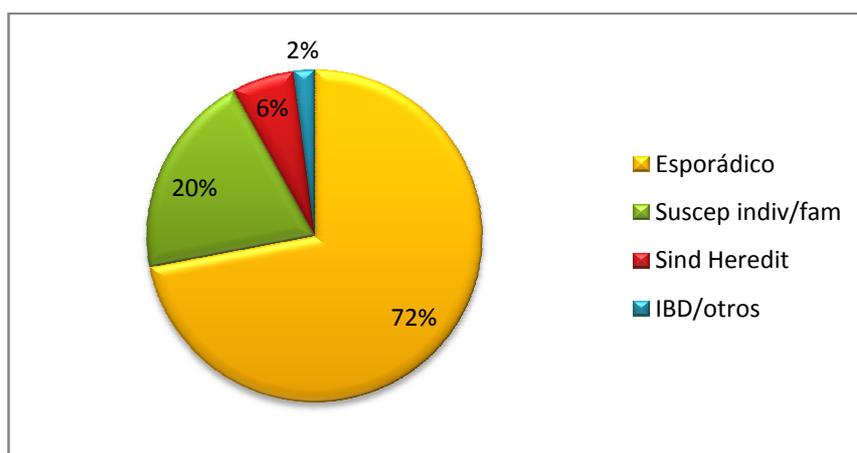


Figura 7: Distribución del Cáncer de Colon según sus tipos

Todos estos factores deben ser conocidos por el paciente para poder actuar sobre ellos. La información es clave para que la persona pueda controlar su salud y la de su entorno más cercano.

2. LA INFORMACIÓN AL PACIENTE COMO UN DERECHO

El derecho a la información sanitaria y, de manera específica, el derecho a la información sobre la enfermedad y las alternativas de tratamiento es uno de los pilares básicos en la relación profesional-paciente y un derecho reconocido internacionalmente. En la actualidad, la Ley 41/2002 de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica reconoce en su artículo 5 el derecho del paciente a la información sanitaria, lo que se convierte, por lo tanto, en una obligación del profesional. **La información se basa en el derecho a la protección de la salud y a la libertad del paciente. Tiene como finalidad garantizar el éxito del tratamiento proporcionando al paciente los datos que le permitan aceptar y conocer su enfermedad, organizar y adecuar su conducta ante el tratamiento y permitir a los profesionales ofrecer explicaciones coherentes a lo largo de todo el proceso así como justificar sus consejos y decisiones durante el episodio patológico.**

2.1. LA EDUCACIÓN AL PACIENTE

La información es la base de la educación al paciente. El valor de la educación al paciente y el papel de los profesionales como educadores en el seno de equipos multidisciplinares está alcanzando una gran relevancia. Tradicionalmente la información y asesoramiento del paciente es parte del rol de

los profesionales sanitarios. Su finalidad es darle soporte, al paciente y a la familia, para hacerle más capaz de manejar sus problemas de salud y potenciar su autocuidado.

El término educación deriva de la palabra en latín "educare". Es un concepto amplio y diverso que varía cuando se examina desde diferentes ángulos o cuando se usa para diferentes propósitos. Según las definiciones del diccionario, educación contempla aspectos de enseñanza, aprendizaje, consejo, guía e información. Educar significa enseñar o entrenar en el conocimiento. Enseñar puede definirse como ayuda al aprendizaje contando, mostrando o dando instrucciones. El aprendizaje tiene que ver con llegar a ser capaz de hacer o saber algo, ganando conocimiento o adquiriendo habilidades. El término información se define como un conjunto organizado de datos, que constituye un mensaje sobre un cierto fenómeno o ente. La información permite resolver problemas y tomar decisiones, ya que su uso racional es la base del conocimiento (DRAE). Las palabras consejo y guía pueden considerarse sinónimas, de hecho el consejo es entendido como una guía ofrecida por los profesionales sanitarios para ayudar a las personas a resolver problemas relacionados con su salud.

Según la European Association for Communication in Healthcare (EACH) y la American Academy on Communication in Healthcare (AACH), la Educación al Paciente es definida como una experiencia planificada de aprendizaje en la que se usa una combinación de métodos como la enseñanza, el consejo y las técnicas de modificación de comportamientos buscando influenciar los conocimientos del paciente y las conductas hacia la salud y la enfermedad. Se trata de un proceso

interactivo donde se espera que el paciente pueda participar activamente en sus cuidados. Es un área importante de la promoción de la salud pues predispone, capacita y refuerza al individuo para tomar un mayor control sobre los determinantes que le permitan llevar una vida saludable.

Según la Cochrane, en los sistemas sanitarios la educación al paciente se define como "la enseñanza y el asesoramiento de los pacientes con respecto a sus propias necesidades de salud" (Cochrane Library 2005) y es un elemento esencial en la calidad de la asistencia (Oermann et al 2001, Kaariainen y Kyngas 2005). La educación al paciente es una intervención que tiene que ver con la capacidad cognitiva del individuo así como con los procesos de información. Que el paciente esté informado tiene relación directa con su autonomía, dignidad y autoestima. Desde un punto de vista práctico, esto significa que los pacientes necesitan información para llevar a cabo correctamente sus cuidados (Soohbany 1999, Leino-Kilpi y Luoto2001).

Por tanto, se podría definir la educación del paciente como el proceso de habilitar a los individuos a tomar decisiones informadas sobre sus comportamientos relacionados con la salud y la enfermedad. Pretende mejorar el cumplimiento de los tratamientos prescritos y promocionar estilos de vida saludables. El cambio en el comportamiento de los pacientes es un proceso complejo que requiere más que la simple adquisición de conocimientos (Johansson 2006).

Un nexo común que aparece en las diversas definiciones citadas es que la educación puede ser un vehículo para lograr un sentido de capacitación tanto de pensamiento como de acción con la ayuda de la cual los individuos y las comunidades pueden tomar el control de sus propias vidas (Johansson 2006). Un paciente que se siente capaz tiene la habilidad de reconocer los conocimientos que posee, saber los que necesita, entender los que obtiene, tomar decisiones, resolver problemas y actuar proactivamente frente a su salud y su tratamiento. Incluso en situaciones clínicas complicadas (como intervenciones quirúrgicas) los pacientes experimentan cierto sentimiento de poder o de capacidad de acción para mejorar su estado y su enfrentamiento al proceso (Johansson 2006).

Las personas tienden a conducirse inherentemente hacia la salud y el bienestar, y los pacientes tienen el derecho fundamental de poder elegir y controlar su propio cuidado (Funnell y Anderson 1991). De esta manera, el propósito de la educación sería dotar a los pacientes de una combinación de conocimientos, habilidades y autoconfianza en función de sus valores, necesidades y metas de forma que puedan actuar según sus propios intereses (Funnell y Anderson 1991).

Los objetivos de la educación al paciente deben ser concordantes con la situación individual de cada paciente y sus necesidades educativas. Varían desde un cuidado completo y permanente del individuo (Poskiparta et al 2001, Funnell et al 2005) hasta un apoyo temporal ante diferentes situaciones y problemas de salud (Haddad et al 2001, Mauer et al 2002). También son diversos los contenidos y los recursos dedicados a la educación a los pacientes. Ésta puede ser implementada

de varias maneras diferentes a través de varios tipos de relación interactiva entre profesionales y pacientes o con el uso de materiales educativos escritos (Kaariainen y Kyngas 2005).

Según el trabajo de Feudtner (2001), los objetivos de la educación al paciente se muestran en el siguiente diagrama (Figura 8):

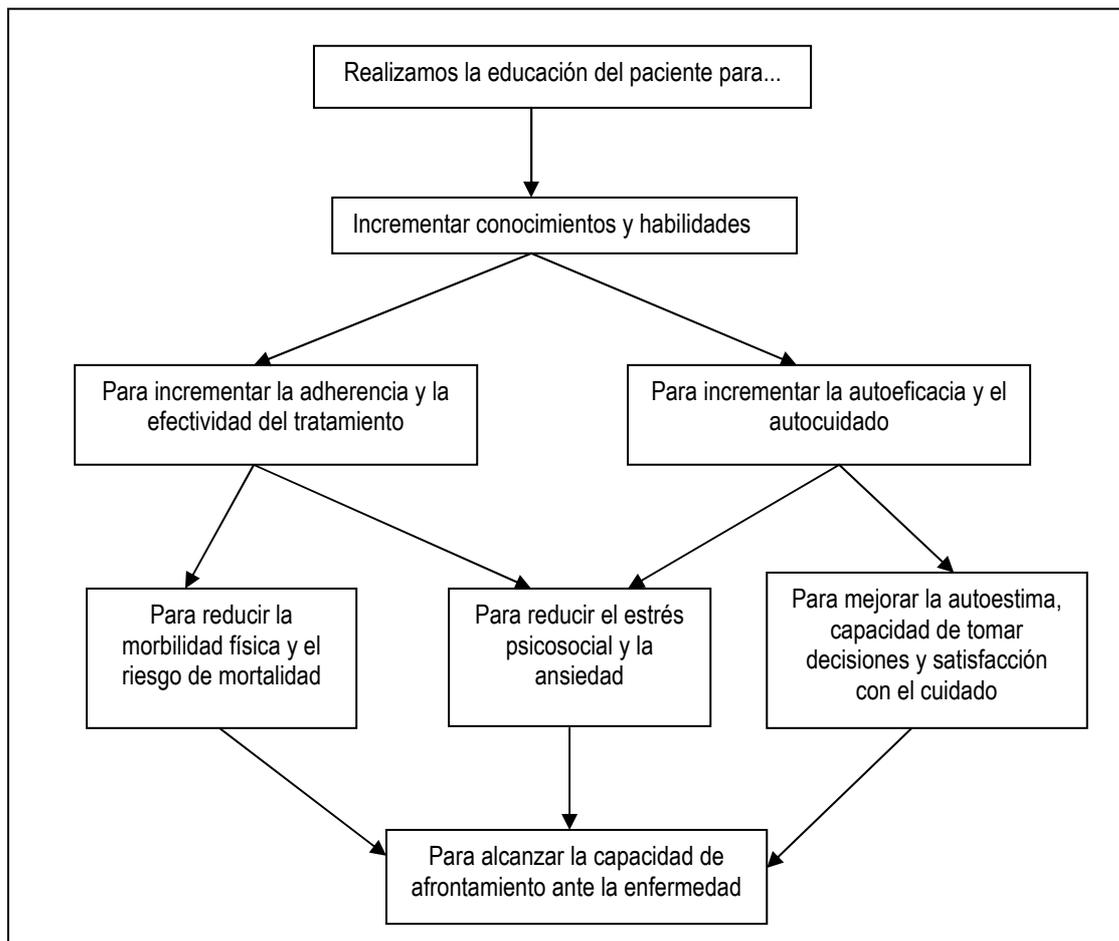


Figura 8: Objetivos de la Educación al Paciente

2.2. EVOLUCIÓN HISTÓRICA EN LA RELACIÓN PROFESIONAL-PACIENTE

En cualquier situación que provoque ansiedad y especialmente al enfrentarse a enfermedades graves o a cirugía radical, los pacientes necesitan sentir que mantienen el control sobre sus vidas y sobre los eventos que les están sucediendo. Además de un sentimiento de control, un sentimiento de poder predecir es necesario para mantener la sensación de autonomía así como para minimizar el miedo a lo desconocido (Schain 1980). La falta de control puede crear en el paciente una sensación de impotencia e incertidumbre y llevarle a una situación de ansiedad que puede evolucionar hacia una depresión. Esta depresión de los pacientes graves puede ser minimizada o incluso evitada si los sistemas de salud le permiten mantener algún sentimiento de control, favoreciendo la toma de algunas decisiones y la adquisición de conocimientos sobre su enfermedad y sobre lo que les va a suceder, facilitándoles información relevante y apropiada (Schain 1980). Obviamente es de especial relevancia la relación que se establece entre el paciente y los profesionales que le atienden.

2.2.1. EL PATERNALISMO

El paternalismo es endémico en los sistemas sanitarios. Es benigno y bien intencionado en su origen pues deriva del principio ético de la beneficencia, sin

embargo tiene el efecto de crear y mantener una dependencia no saludable entre el profesional y el paciente (Coulter 1999) que choca con el principio ético de la autonomía. Existe una tradición importante entre los profesionales de la salud a tomar decisiones en nombre de los pacientes creyendo que sus conocimientos son lo mejor para ellos (Holmstrom y Roing 2010). Estos signos de paternalismo no deberían de tener lugar en los sistemas de salud modernos (Balint 1969).

En los últimos años se observa en sanidad un progresivo desplazamiento del modelo de cuidado paternalista hacia un modelo de pacientes con mayor grado de implicación (Zaforteza 2010).

2.2.2. LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA Y EL EMPODERAMIENTO

En la actualidad surgen otro tipo de enfoques en la atención en los servicios de salud: los pacientes son, junto con los profesionales, expertos en sus propios cuerpos, síntomas, sentimientos y situaciones y su conocimiento es necesario para tener éxito en el tratamiento. El paciente debe ser tratado como un igual con derechos y responsabilidades. Si los pacientes son capaces de manejar activamente su autocuidado, esto puede tener un impacto positivo frente a los recortes económicos en los sistemas de salud (Holmstrom y Roing 2010). La clave para mantener una relación de iguales entre profesionales y pacientes es reconocer que los pacientes también son expertos. El médico y otros profesionales están bien formados sobre diagnóstico, pronóstico, tratamiento y estrategias de

prevención; pero solo el paciente conoce su experiencia de enfermedad, sus circunstancias sociales, comportamientos, valores y preferencias. Ambos deberían de estar preparados para compartir información y tomar decisiones de forma compartida (Coulter 1999).

En la interacción entre dos o más personas existe un continuo de actividad-pasividad o de autoridad-obediencia. En muchos casos, el médico tiene todo el poder de las decisiones de salud y los pacientes no quieren o les asusta modificar esta posición. Actualmente se aprecia un cambio en esta tendencia y cada vez toma más importancia la figura del paciente proactivo informado sobre su problema de salud y sus opciones de tratamiento (Perestelo 2010). Así surgen los conceptos de atención centrada en el paciente y de empoderamiento. Se proponen con el objetivo de ofrecer oportunidades a los pacientes para incrementar su autonomía y la implicación en sus cuidados y en la toma de decisiones.

Como se mencionaba anteriormente, la larga tradición de los profesionales de salud en tomar decisiones por los pacientes se basa en la creencia de que conocen lo que es mejor para el paciente (Emanuel y Emanuel 1992). Actualmente se impone otra visión: los pacientes son, además de los profesionales, expertos en su propio cuerpo, síntomas y situaciones y ese conocimiento es necesario para tener éxito en el tratamiento. Así, el paciente debe ser tratado como un socio en los cuidados de salud tanto con derechos como con responsabilidades (Coulter 1999). Además, desde las políticas de salud y los gobiernos se espera que los

pacientes activos manejen mejor su autocuidado y así mejoren los costos sanitarios (Bensing 1991).

Desde 1977, la OMS aboga por la participación de los pacientes en sus propios cuidados (Bissell et al 2004). Desde entonces ha habido diferentes modos de reforzar la posición del paciente en los sistemas de salud y su influencia sobre las decisiones médicas y de tratamiento (Ong et al 2000, Svenaeus 2000, Winblad y Sapngberg 2003).

Los conceptos de atención centrada en la persona y de empoderamiento del paciente han surgido en relación a este nuevo modo de pensar. Ambos buscan ofrecer oportunidades a los pacientes para que aumenten su autonomía y su implicación en los tratamientos y en la toma de decisiones (Little et al 2001, Little et al 2001b, Markson et al 2001).

Ambos conceptos han sido ampliamente usados y discutidos en la literatura. Parten de diferentes disciplinas e ideologías. La atención centrada en el paciente fue introducida como “otro modo de pensar del médico” por Michael and Enid Balnit en 1969 en unos seminarios sobre los problemas psicológicos en la práctica de la medicina general (Balnit 1969). Este modo de pensar demandaba del médico la inclusión de todos los conocimientos que tenía sobre el paciente; sobre como el paciente entendía la enfermedad y sobre el paciente como ser humano único antes de realizar el diagnóstico “total” del proceso patológico (Balnit 1969) Así, el concepto de atención centrada en el paciente surge en el terreno de la

psicología. Ha sido aceptado como una buena práctica médica aunque no ha estado claramente delimitado y hasta entendido (de Haes y Koedoot 2003).

Como contraste con la atención centrada en el paciente, el concepto de empoderamiento no surge de las ciencias de la salud sino como una reacción a la opresión y a las desigualdades sociales. Las raíces del empoderamiento hay que buscarlas en Freire y en la “Pedagogía del Oprimido” (Crawford Shearer y Reed 2004, Hage y Lorensen 2005). En el contexto de la teoría crítico social supone el poder de los ciudadanos para alcanzar metas comunes (O'Cathain et al 2005). En ciencias de la salud, el concepto de empoderamiento ha sido usado en dos niveles. Primero para describir la relación entre salud y poder, basado en la creencia de que los individuos que están empoderados son más sanos que los que no lo están (Roberts 1999, Wallerstein 1992). Segundo, ha sido usado para describir un cierto tipo de paciente: el que puede resultar empoderado por medio de programas educativos iniciados en el sistema de salud o el que puede llegar a estar empoderado por sus interacciones con los profesionales de la salud (Roberts 1999).

Ambos conceptos tienen en común la responsabilidad compartida, la asociación entre paciente y profesional basada en el respeto mutuo y en la confianza (Aujoulat et al 2007, Mead y Bower 2002, Rodwell 1996, Gibson 1991). Esto contrasta claramente con la literatura anterior referida a los encuentros con los profesionales. En ella se muestra una relación asimétrica entre el médico y el paciente y un discurso del médico no balanceado, donde los pacientes tienen problemas para ser escuchados por los médicos quienes frecuentemente les

interrumpen o ignoran sus preocupaciones en relación a su enfermedad (Mead y Bower 2000, Waitzkin 1989).

La motivación por parte del paciente es necesaria tanto para la atención centrada en el paciente como para el empoderamiento. En la atención centrada en el paciente, éste puede no ser capaz o puede no querer tomar parte en las decisiones referentes a su salud. De manera similar, los pacientes pueden no desear cambiar sus hábitos y resultar empoderados (Ellis-Stoll y Popkess-Vawter 1998).

En la atención centrada en el paciente se tienen en cuenta las cualidades y subjetividades del profesional, que pueden tener influencia en la interacción profesional-paciente (Mead y Bower 2002). El paciente y el profesional utilizan el diálogo para conseguir una base común y un acuerdo en el tratamiento (Stewart et al 2008, Chewning y Wiederholt 2003, Irwin y Richardson 2006). Además, describe el poder compartido entre profesional y paciente donde el profesional es capaz de responder a las necesidades de información y de toma de decisiones compartida (Mead y Bower 2002).

En comparación, el empoderamiento enfatiza la necesidad de los profesionales de ceder la capacidad de control en la determinación de qué es mejor para el paciente. De hecho, los profesionales han de aprender a ser observadores y aceptar las decisiones de los pacientes acerca de su propia salud (Gibson 1991, Nyatanga y Dann 2002). Incluso a veces el proceso de empoderamiento puede ser precedido de comportamientos mal adaptativos

acerca de la enfermedad, que se manifiestan en conductas de salud pobres (Ellis-Stoll y Popkess-Vawter 1998).

Respecto a las herramientas o habilidades necesarias para conseguir la atención centrada en la persona o el empoderamiento, la buena comunicación y el diálogo entre profesional y paciente son centrales en ambos conceptos (Hage y Lorensen 2005, Aujoulat et al 2007, Stewart 2000, Chewning y Wiederholt 2003, Irwin y Richardson 2006, Kuokkanen y Leino-Kilpi 2000, Michie et al 2003). La habilidad del profesional de proporcionar información a los pacientes en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico son también aspectos importantes aspectos (Rodwell 1996, Chewning y Wiederholt 2003, Irwin y Richardson 2006).

Ambos conceptos tienen el común la satisfacción del paciente y resultados positivos en su salud (Stewart et al 2000, Chewning y Wiederholt 2003, Michie et al 2003, Stevenson 2002). La mayor diferencia es que, en una atención empoderante, el paciente debe de asumir una serie de responsabilidades para mantenerse saludable. Debe de ser capaz de llevar a cabo cambios, no sólo en su comportamiento personal sino en situaciones sociales y en las organizaciones que influyen su vida. Debe ser capaz de tomar decisiones relacionadas con su salud de forma compartida y además debe de ser responsable de su autocuidado activamente (Hage y Lorensen 2005, Rodwell 1996, Gibson 1991, Kuokkanen y Leino-Kilpi 2000). Así, los resultados positivos del proceso de empoderamiento son la autodeterminación y los comportamientos autónomos de promoción de la salud (Johansson 2006).

De acuerdo al nivel de participación del paciente podemos encontrar (Holmstrom y Roing 2010) (Figura 9):

	Altos niveles de participación del paciente	EMP	Toma de decisiones autónoma
			Toma de decisiones informada
		EMP y ACP	Toma de decisiones compartida
			Metas comunes entre profesional y paciente
		ACP	Apoyo profesional: educación e información
	Bajos niveles de participación del paciente		Paternalismo
		Exclusión	

EMP: empoderamiento, ACP: atención centrada en el paciente

Figura 9: niveles de participación del paciente en su atención de salud

Se podría concluir diciendo que la atención centrada en la persona es de por sí una meta en los cuidados de salud. Pero además es un vehículo mediante el cual se puede conseguir un sentimiento de capacitación o de empoderamiento (Miles y Mezzich 2011). La base para que pueda darse cualquiera de los dos fenómenos es que el paciente tenga los conocimientos suficientes para afrontar el proceso de enfermedad, por ello es muy importante una buena educación al paciente con el aporte de información y de apoyo que la persona requiera.

2.3. LA EDUCACIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE QUIRURGICO

La idea de la educación centrada en el paciente consiste en hacer coincidir en esferas comunes los conceptos de educación al paciente y de atención centrada en el paciente. Los fundamentos filosóficos de esta educación enfatizan los derechos del paciente de tener conocimientos sobre su salud, sobre problemas relacionados con la enfermedad, tratamiento y cuidados. La base esencial para la educación del paciente es el conocimiento: sin conocimiento es difícil que el individuo pueda actuar (Johansson 2006).

La educación centrada en el paciente parte de las necesidades de conocimiento del propio individuo e intenta solventarlas. Contrasta con la educación tradicional de los profesionales a los pacientes que tiende a ser orientada hacia las necesidades de los sanitarios en vez de hacia los usuarios (Latter et al 2000). Para ayudar a los individuos a sentirse capacitados, los profesionales deben dotar o favorecer que el paciente disponga de una información relevante para hacer frente a su problema de salud. Esta necesidad de información e interacción profesional-paciente se vuelve particularmente importante en enfermedades graves o en cirugía radical en las que el paciente necesita mantener algún grado de control sobre el proceso. De esta manera se minimiza la ansiedad debida a la incertidumbre y se mejora la capacidad de afrontamiento.

La educación debe centrarse en las necesidades, situación y autoevaluación del propio individuo y su familia (Skinner y Cradock 2000, Anderson y Funnell 2005). Hay muchas herramientas educativas diferentes pero todas deben estar basadas en la participación del paciente.

2.3.1. EL PACIENTE QUIRÚRGICO.

El paciente quirúrgico es el que va a ser sometido a cirugía. La cirugía es la rama de la medicina relacionada con enfermedades o traumatismos que requieren intervenciones cruentas (Diccionario Mosby 2005). La cirugía se clasifica en diagnóstico-exploratoria, curativa, reparadora, paliativa y estética. De acuerdo con el tiempo que transcurre desde que se decide la cirugía hasta que se realiza se pueden distinguir varios tipos: cirugía electiva, programada, urgente o de emergencia vital.

La atención del paciente que va a someterse a anestesia y cirugía requiere un conocimiento profundo de lo que se conoce como circuito perioperatorio, el cual abarca desde el momento en que se toma la decisión de practicar la intervención quirúrgica hasta que se produce el alta hospitalaria. Este periodo se divide a su vez en tres fases claramente definidas: preoperatorio, intraoperatorio y postoperatorio.

2.3.2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE QUIRÚRGICO

Las necesidades emocionales del paciente están determinadas por su capacidad de adaptarse a las situaciones que representen peligro, al riesgo que la cirugía represente y por su capacidad de enfrentarse a temores y ansiedades asociadas con el procedimiento (López-Roig 1991).

La enfermedad y el proceso quirúrgico, leve o grave, lleva asociado una serie de pérdidas: intimidad, autodeterminación, rutina diaria, compañía, confort del hogar, imagen corporal. Durante todo el proceso quirúrgico el paciente vive una serie de temores. Los más habituales son (Saez 1996):

- la pérdida de control asociada principalmente con la anestesia así como la sensación de dependencia total,
- el temor a lo desconocido consecuencia de la incertidumbre ante el resultado quirúrgico o por falta de experiencia previa
- El temor al dolor o a la analgesia postoperatoria inadecuada
- temor a la muerte, lo cual constituye un miedo legítimo porque el paciente es informado de que, a pesar de los avances anestésico/quirúrgicos, ninguna operación ofrece seguridad completa
- temor a la separación del grupo de apoyo usual, siendo atendido por extraños durante ese periodo altamente estresante

- temor a la alteración de los patrones de vida, ya que el ingreso hospitalario y el procedimiento quirúrgico interfieren con las actividades familiares, laborales y sociales.

La aceptación de la realidad del cuerpo como vulnerable y mortal, así como la posibilidad de daños en la imagen corporal a consecuencia de la cirugía son fuente de ansiedad preoperatoria. El impacto emocional puede variar de acuerdo al carácter de la cirugía. No obstante, aunque el paciente tenga la seguridad de la finalidad curativa de la cirugía, vive el proceso como una amenaza a la integridad física (Saez 1996)

El tiempo que tome el proceso quirúrgico en su totalidad, incluida la rehabilitación, es un factor importante pues facilita o dificulta la recuperación pronta y equilibrada tomando en consideración los aspectos emocionales. En un proceso prolongado hay mayor deterioro tanto físico como mental o emocional. No todas las personas tienen la misma capacidad de tolerancia ni están preparadas para aceptar nuevas dificultades

El valor que se da a la información y al consentimiento por parte del paciente refuerza su autonomía y su capacidad para resolver y decidir sobre su futuro y sobre los tratamientos que recibirá. El paciente quirúrgico puede estar presionado por una realidad amenazante que activa sus mecanismos psicológicos de defensa impidiéndole escuchar o comprender la información, sobre todo la oral. Por esto la información y la educación al paciente es tan importante y debe ser adecuada a

sus necesidades y cuidadosamente planificada. Debe asegurar mecanismos que favorezcan su comprensión y la capacidad para ser recordada (López-Roig 1991).

2.4. LA FAMILIA Y LA ENFERMEDAD

La familia es la agrupación humana más elemental que conecta a los individuos con la sociedad (Ubeda 2009). A lo largo de la historia la familia ha sufrido cambios paralelos a los cambios sociales, pero siempre ha mantenido dos objetivos, por una parte la protección de sus miembros y por otra la transmisión de una cultura (Minuchin 1982).

La familia es el lugar donde se construye la identidad individual y social de las personas. El individuo se identifica a sí mismo en relación con otros cercanos a él, que son los miembros de su familia y en relación con el conjunto de la sociedad. Cuando se habla de familia se suele pensar en la familia compuesta por el padre, la madre y los hijos, a pesar de que actualmente este concepto está cambiando.

En este sentido, un estudio que se realizó sobre la calidad de vida de familias de personas con discapacidad, afirma que una familia incluye aquellas personas que se considera que forman parte de ella, ya estén relacionadas por vínculos de sangre, matrimonio o no y que apoyen y se preocupen de las personas de forma habitual (Poston et al 2004).

Otros autores consideran que la familia es la intermediaria entre el espacio privado y el público, social y cultural; es el entorno natural donde los miembros

que la forman se desarrollan y evolucionan a nivel físico, afectivo, emocional, intelectual y social. En la familia, los hijos aprenden a relacionarse y a afrontar conflictos (Parsons y Bales 1995).

Por otro lado, en la actualidad, la principal motivación que tienen las personas para formar una familia, antes era la legitimación, es ser feliz. Los hijos han dejado de ser un elemento social y colectivo, a través de los cuales los hombres y las mujeres cumplen una obligación con la sociedad, para convertirse en un elemento propio y privado vinculado a los aspectos más íntimos de la pareja. Los hijos ya no son, en general, un regalo o una fatalidad del destino, sino el fruto de una decisión consciente de los padres; se tienen menos hijos pero están mejor atendidos (Gómez y Núñez 2007).

Asimismo, la familia también está considerada, hoy en día, como una unidad de cooperación basada en la convivencia que tiene por objetivo garantizar a sus miembros el desarrollo y la supervivencia física y socioeconómica, la estabilidad emocional y la protección en los momentos difíciles. El principio básico de la organización familiar es la solidaridad: la familia ponen sus recursos en común especialmente para atender a los más débiles (niños, ancianos y enfermos) (Gómez y González 2004).

Así pues, la concepción de familiar va más allá de ser considerada como un grupo de personas unidas por la consanguinidad y el afecto ya que tanto en su estructura como en sus funciones intervienen factores socioeconómicos. De la Revilla (1994) afirma que la familia, para poder alcanzar los objetivos psicológicos,

culturales, educacionales y económicos debe desarrollar una serie de funciones de acuerdo con la posición y el papel que desempeñan sus miembros. Este autor señala seis funciones básicas de la familia para que ésta cumpla su papel en la sociedad: comunicación (transmisión de afecto, ayuda), afectividad (relaciones de cariño entre sus miembros), apoyo (apoyo a los miembros que lo necesitan para resolver situaciones de crisis o enfermedad), adaptabilidad (capacidad para adaptarse a nuevas situaciones), autonomía (necesidad de cierto grado de independencia) y reglas y normas para mantener un orden y armonía.

Este autor también describe que el desarrollo de las familias transcurre a través de una historia natural en la que existen diversas etapas. A lo largo de estas etapas, sus miembros experimentan cambios. Estos cambios, que son previsibles y se adaptan a normas y conductas sociales preestablecidas según el momento histórico en el que se vive, se denominan ciclo de la vida familiar. La mayoría de modelos que describen el ciclo de vida familiar están basados en una tipología de familia occidental formada por una pareja con hijos. Sin embargo, la sociedad occidental ha sufrido una gran transformación en las últimas décadas, por lo cual es mejor hablar de familias que de familia. En cualquier caso, Fogarty (1978) considera que la familia es un poderoso sistema emocional al cual pertenecen los seres humanos y constituye el mayor recurso potencial para poder afrontar sus problemas.

La mayor parte de los cambios están mediatizados por la radical transformación del rol social de las mujeres, que está rompiendo los moldes del patriarcado tradicional y determina su incorporación plena en la vida social,

económica, cultural, política y laboral con su participación en el mercado laboral que ya supera el 45% (Ministerio de Empleo y Seguridad Social 2012).

Así pues, los cambios sociodemográficos ocurridos en las familias, unidos a la creciente participación de la mujer española en el mercado laboral, sitúan a las familias en una situación de vulnerabilidad ante la enfermedad de uno de sus miembros, ya que, entre otras razones, la disponibilidad de cuidadores familiares se encuentra en regresión (Ubeda 2009).

Las familias funcionan como un sistema (Ubeda 2009). Si en una familia ocurren acontecimientos importantes, cada miembro se verá afectado por esos acontecimientos. Así, cuando uno de los miembros de la familia enferma, se afecta todo el núcleo familiar. Baura (1995) opina que la familia no debe ser considerada como una entidad estática, sino como proceso dinámico e interactivo a lo largo de la vida. La evolución y los cambios que afectan a un miembro de la familia entrañan también evolución y cambios para cada uno de los restantes miembros. Sólo con esa concepción dinámica se podrá incluir de manera adecuada la relación entre las generaciones. De todo ello se desprende que tanto la salud como la enfermedad no son acontecimientos individuales que afecten únicamente a la persona, sino que son acontecimientos colectivos que afectan al conjunto familiar (Hall y Redding 1990).

2.4.1. LA FAMILIA COMO SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS Y SU RELACIÓN CON EL CUIDADO FORMAL

En España, el núcleo de atención del paciente surge en la familia. Este cuidado se acostumbra a denominar cuidado informal o familiar, que es el que se presta por parientes o amigos en el ámbito doméstico. Se define el apoyo informal como “el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de dependencia por la enfermedad, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención” (Rodríguez 2004). Por el contrario, se suele entender por cuidado formal aquel que procede de las instituciones y lo prestan los profesionales, es decir, aquellas personas formadas para ello y que reciben una retribución económica por el hecho de cuidar

El cuidado familiar surge del hecho de que el espacio familiar es el contexto principal donde la enfermedad se presenta y se resuelve. Es en la familia donde se inician los procesos de enfermedad y los itinerarios que seguirán los enfermos y sus familiares: el/los diagnósticos, las demandas profesionales, la administración de medicamentos (Menéndez 1993). Según MA Durán (2004), los cuidados familiares se centran en prestar servicios de infraestructura básica de ayuda a la salud (alimentación, higiene, relaciones sociales,...), servicios relacionados directamente con la enfermedad o la discapacidad (compañía, transporte, aplicación de tratamientos, acompañamiento en el proceso de la

enfermedad y la muerte,...) y gestión con los servicios sanitarios (trámites, compra de medicamentos,...).

2.4.2. LA FAMILIA DEL PACIENTE QUIRÚRGICO

La cirugía constituye una situación de estrés psicológico también para la familia del paciente. El ingreso hospitalario implica separaciones y el abandono del hogar por parte del enfermo, por cuyo futuro pueden temer los restantes miembros del grupo familiar. Se agregan también muchas dificultades prácticas: mayores gastos económicos, problemas en el manejo del hogar, la alteración del ritmo de vida familiar por la necesidad de acompañar y cuidar al paciente durante su recuperación, etc (Driscoll 2000).

Cuando hay una adaptación familiar normal frente al estrés preoperatorio, la ansiedad del paciente es conocida y compartida por el grupo. En el postoperatorio, la familia contribuye al control emocional del paciente durante su recuperación. La familia ayuda a tolerar la frustración, contrarrestar la desesperanza, adaptarse al duelo y las inevitables privaciones psicofísicas de todo postoperatorio (Davies 2000).

Por ello, el apoyo del grupo familiar en su interacción con el enfermo puede favorecer mucho su recuperación. **Es necesario otorgar a la familia el grado de participación que le corresponde en el proceso quirúrgico. La familia precisa información** para corregir los modos de interacción personal y la adaptación al estrés, que suelen provocar complicaciones (Davies 2000).

2.4.3. LA FAMILIA COMO POTENCIALES PACIENTES FUTUROS

Tal como se mencionaba en epígrafes anteriores **se considera como factor de riesgo el haber tenido otros casos de CCR en la familia**. En la mayor parte de los casos el CCR no se asocia a ningún factor de riesgo a excepción de que acontecen mayoritariamente en individuos de más de 50 años. Entre el 3 y el 5% de los casos este tumor parece en el contexto de una enfermedad hereditaria (sobre todo de naturaleza polipósica). Además, en una proporción aun no bien definida (10-30%), existen diversos grados de agregación familiar de esta neoplasia, aunque sin llegar a cumplir los criterios establecidos para cumplir las formas hereditarias reconocidas (Castells 2004) (tabla 2).

Tabla 2: Riesgo familiar de cáncer colorrectal

Antecedentes familiares	Riesgo (*)
Un familiar de primer grado con CCR diagnosticado después de los 50 años	x 2-3
Dos familiares de primer grado con CCR	x 3-4
Un familiar de primer grado con CCR diagnosticado antes de los 50 años	x 3-4
Un familiar de segundo o tercer grado con CCR	x 1-2
Dos familiares de segundo o tercer grado con CCR	x 2

(*) incremento del riesgo en función de la población general

Así pues, el familiar del paciente con CCR se encuentra doblemente implicado con la enfermedad. Por un lado se da el hecho de que afecta a un miembro del grupo familiar al que hay que proteger y cuidar. Por otro lado se da el carácter hereditario, o al menos “familiar” de la enfermedad lo que hace que la familia también sea centro de atención donde llevar a cabo estrategias de cribado y prevención del CCR.

2.5. EFICACIA DE LAS INTERVENCIONES EDUCATIVAS PARA PACIENTES QUIRÚRGICOS

El impacto y la efectividad de la educación al paciente, importante en todos los campos de la salud, es difícil de demostrar; aunque existen numerosas publicaciones sobre sus ventajas (Gammon y Mulholland 1996, Chelf et al 2001, Burns y Grove 1997). En el contexto de la asistencia sanitaria actual, el enfermo quirúrgico es especialmente apropiado para estos estudios, por la tendencia presente hacia cirugías de estancias cortas con pacientes mejor informados que pueden colaborar en la toma de decisiones compartidas (OECD 2009). Es por tanto preciso la elaboración y utilización de herramientas que permitan implementar y evaluar los materiales y recursos educativos de estos pacientes (Moore y Estey 1999).

La experiencia física y psicológica percibida por los pacientes, tanto antes como después de la cirugía, ha sido abordada en otros trabajos (Gammon y Mulholland 1996) y los resultados demuestran que **las personas sienten la necesidad de recibir más información acerca del procedimiento al que van a ser sometidos** (Moore y Estey 1999, Johansson 2006). Aunque algunos autores sugieren que los pacientes están satisfechos con la información recibida (Wong y Wong 1985, Johansson et al 2003), ésta puede no ser del todo eficaz, dando lugar a la sensación de incapacidad para manejar su estado de salud y de enfermedad. Para garantizar esta eficacia, estudios previos (Johansson 2006, Leino-Kilpi et al

1999, Gotzsche 2000) revelan que la información debe incluir conocimientos sobre las esferas biofisiológica, funcional, cognitiva, social, vivencial, ética y económica del paciente.

La educación centrada en el paciente pretende capacitar a los individuos para implicarse en el manejo de su propia salud, habilitándolos en la resolución de problemas y en la toma de decisiones. Leino-Kilpi et al (1999) y Johansson et al (2003, 2006) utilizan el término empoderamiento como sinónimo de esta capacitación y como meta de la educación centrada en el paciente.

2.5.1. HERRAMIENTAS EDUCATIVAS PARA PACIENTES QUIRÚRGICOS

Las herramientas usadas en estudios referentes a la educación en pacientes quirúrgicos se basan típicamente en varios métodos educativos: combinación de educación oral y escrita (Funnell et al 2005, Johansson et al 2004), basados fundamentalmente en educación oral (Chang et al 2004, Osborne et al 2004, Anderson y Funnell 2005) o en material escrito (Little et al 2004, Paul et al 2004). Estas herramientas se construyen según la idea de que los pacientes deben de sentirse el centro de su propio proceso de aprendizaje (Johansson 2006). Es necesario que se establezca una relación de igualdad entre el paciente y el profesional de la salud así como una atmósfera confidencial, segura y abierta donde el paciente pueda preguntar todo lo que precise (Skinner y Cradock 2000).

Cualquier herramienta que busque ayudar a los pacientes a entender su

situación y a participar en su propio cuidado puede considerarse buena, implementada tanto de forma individual como grupal (Funnell 2004, Pibernick-Okanovic et al 2004). Independientemente del tipo de herramienta empleada, se recomienda utilizar una lista donde los pacientes puedan anotar todas las cuestiones que les preocupen antes de volver a encontrarse con los profesionales. De esta manera los pacientes son animados a pensar en su situación más profundamente (Rothert et al 1997). Si las personas creen en su habilidad para hacer algo y son reforzadas e impulsadas por el conocimiento de que pueden hacerlo, eso en si mismo puede conducirlos a resultados positivos (Franca et al 2004, Johansson 2006).

Además, debe considerarse el **momento** en el que debe de ser realizada la intervención educativa. En la literatura revisada (tabla 3), para pacientes quirúrgicos, este momento fluctúa desde la etapa previa a la admisión hospitalaria hasta el periodo postoperatorio tras el alta. La mayoría de las intervenciones se llevan a cabo en la etapa preoperatoria.

También los **contenidos** de las intervenciones deben ser objeto de consideración. Existe una amplia variación. Las llevadas a cabo antes del ingreso implican información preoperatoria, aunque puedan incluir detalles de los cuidados posteriores a la cirugía. Las herramientas postoperatorias se centran en la información, funciones y ejercicios relacionados con la actividad al alta hospitalaria, tratamiento y recuperación en el domicilio.

No es posible observar un patrón en los **métodos educativos** probados para los pacientes quirúrgicos sino que se utilizan una variedad de ellos (tabla 3). Destaca la charla formativa, buscando la interactividad con el paciente, acompañada de la entrega de material educativo por escrito, pudiendo considerarse programas educativos. Respecto al profesional del cual el paciente recibe la información, la mayoría de los estudios presenta multidisciplinaridad (fundamentalmente de médicos y enfermeras) en la elaboración y distribución de las diversas herramientas educativas.

Tabla 3. Detalle de las Intervenciones Educativas utilizadas en los trabajos seleccionados

Estudio y descripción del diseño	Muestra	Momento de aplicación	Grupo Experimental	Grupo Control
Garrud et al 2001 Aleatorización en dos grupos, sólo postest	Pacientes de cirugía laparoscópica (n=41; 100% mujeres; no detalles concretos sobre la edad, sólo >18)	Preoperatorio (pre admisión)	Folleto sobre el procedimiento quirúrgico más dos párrafos sobre los posibles riesgos y complicaciones y dividido por contenidos usando esquemas con viñetas (n=20)	El mismo folleto incluyendo información general (un diagrama del área pélvica y sin los dos párrafos y sin las divisiones ni las viñetas) (n=21)
Ayral et al 2002 Aleatorización en dos grupos, sólo postest	Pacientes con artritis de rodilla para lavado (n=112; 63,4% mujeres; media edad=64)	Preoperatorio	Información previa del reumatólogo y video con información sobre el lavado articular (n=56)	Información previa del reumatólogo. No video (n=56)
Chan et al 2002 Aleatorización en dos grupos, sólo postest	Pacientes candidatos a cirugía de tiroides y paratiroides (n=125; 68,8% mujeres; media edad=46,3)	Preoperatorio	Información verbal en forma de lista sobre los factores de riesgo de la cirugía. Además folleto con información escrita acompañada con ilustraciones (n=56)	Sólo la información verbal de los factores de riesgo en formato lista (n=65)
Sjoling et al 2003 Aleatorización en dos grupos, pre y postest	Pacientes quirúrgicos (n=60; 60% mujeres; media edad=71)	Preoperatorio	Información de rutina. Información específica (oral y escrita) sobre el manejo del dolor y el auto cuidado (n=30)	Información de rutina (en formato oral y por escrito) (n=30)
Whelan et al 2004 Aleatorización en dos grupos, sólo postest	Pacientes con cáncer de mama. Cirugía conservadora de la mama vs mastectomía (n=201; 100% mujeres; media edad=58,1)	Preoperatorio	Panel de decisión de apoyo tanto al médico como al pacientes a decidir sobre las diferentes opciones de tratamiento (n=94)	Práctica habitual en la elección del tipo de cirugía y la toma de decisiones (n=107)

Asilioglu y Celik 2004 Aleatorización en dos grupos, sólo postest	Pacientes de cirugía cardíaca (n=100; 16% mujeres)	Preoperatorio	Sesiones formativas usando un libro para educación a pacientes (n=50)	Información sobre algunas rutinas preoperatorias y postoperatorias (n=50)
Pager 2005 Aleatorización en dos grupos, pre y postest	Pacientes para cirugía de la catarata (n=141; 64,5% mujeres; media edad=73,8)	Preoperatorio	Video que describe lo que se espera de la cirugía, con información sobre riesgos y auto cuidado. (n=73)	Video con el mismo formato pero conteniendo información sobre la anatomía del cristalino y la formación de la catarata (n=68)
Sheard y Garrud 2006 Aleatorización en dos grupos, pre y postest	Pacientes para cirugía electiva (n=109; 43,1% mujeres; edad >18 años)	Preoperatorio, preoperatorio inmediato, postoperatorio	Además de la información de rutina del hospital el paciente recibe tres libros, producidos comercialmente, con información en el preoperatorio, antes de la cirugía y en el postoperatorio (n=54)	Información rutinaria en el hospital (n=55)
Chiriveches et al 2006 Aleatorización en dos grupos, pre y postest	Pacientes candidatos a cirugía (n=350; 48,2% mujeres; media edad=52)	Preoperatorio	Información oral (estructurada y prequirúrgica) sobre necesidades de los pacientes, preparativos intervención, situación y normativa del quirófano. Se completó la información sobre el proceso quirúrgico según requerimientos del paciente(n=167)	Cuidados e información habitual (n=183)
Sorlie et al 2007 Aleatorización en dos grupos, pre y postest	Pacientes para cirugía electiva de by-pass coronario (n=109; 22% mujeres; media edad=58,2)	Preoperatorio (antes del ingreso y al ingreso) y al alta	Video específico (basado en los principios de la atención centrada en el paciente) antes del ingreso y al ingreso acompañado de dos charlas formativas, según las necesidades del paciente, al ingreso y previa al alta (n=54)	Información específica pre y postoperatoria administrada de forma rutinaria por medio de una lista de chequeo (n=55)
Johansson et al 2007 Aleatorización en dos grupos, pre y postest	Pacientes para cirugía electiva de artroplastia de cadera (n=123; 51% mujeres; media edad=62,4)	Preoperatorio	Educación estándar (oral y escrita) además de charla educativa (usando mapas de concepto) con información sobre aspectos biofisiológicos, funcionales, experienciales, éticos, sociales y financieros(n=62)	Sólo educación estándar oral y escrita (n=61)
Obled et al 2007 Aleatorización en dos grupos, pre y postest	Pacientes para biopsia hepática (n=67; 40,8% mujeres; media edad=44)	Preoperatorio	Información oral (por el médico) y escrita además de un video con la técnica (n=33)	Información oral por el médico además de información escrita (n=34)
Mancuso et al 2008 Aleatorización de dos tipos de pacientes en dos grupos, pre y postest	Pacientes para artroplastia total de cadera (n=177; 56% mujeres; media edad=70,5) Pacientes para artroplastia total de rodilla (n=143; 57% mujeres; media edad=71,5)	Preoperatorio	La información estándar del grupo de control y además un módulo con información referente a la recuperación durante el primer año (cadera n=90; rodilla n=70)	Información estándar sobre la recuperación del periodo inmediato tras la cirugía (cadera n=87; rodilla n=73)
Faller et al 2009 Aleatorización en dos grupos, sólo postest	Pacientes en rehabilitación tras cirugía de cáncer gástrico (N=121; 36,4% mujeres; media edad=61,4)	Postoperatorio (en rehabilitación)	Información escrita además de intervención interactiva (n=61)	Lecturas con información específica (n=60)
Lubbeke et al 2009 Cohorte de dos grupos, sólo postest	Pacientes para artroplastia total de cadera (n=1195; 56,4% mujeres; media edad =70)	Preoperatorio	Sesión que incluía información sobre ejercicios de fortalecimiento muscular y restricciones postoperatorias de la movilidad para evitar las luxaciones (n=656)	No reciben la sesión (n=750)

2.5.2. RESULTADOS DE LA EDUCACION A LOS PACIENTES QUIRÚRGICOS

La atención centrada en la persona asegura que el paciente tenga conocimiento relevante. Los profesionales deben ayudar a los pacientes a seleccionar lo que precisen explicitando sus puntos de vista solo a petición de aquellos, además de ayudarles a determinar sus valores personales y el significado de cualquier elección que realicen (Teasdale 1998, Anderson y Funnell 2005). Cuando los pacientes tienen el conocimiento que requieren según sus necesidades, expectativas o preferencias, pueden usar ese conocimiento hacia su propia salud (Leino-Kilpi et al 1999, Anderson et al 2000, Johansson 2006). El conocimiento útil es el que relaciona el conocimiento previo con las necesidades de incrementarlo y así como el conocimiento finalmente recibido (Leino-Kilpi y Vuorenheimo, 1994, Leino-Kilpi, Mäenpää y Katajisto, 1999, Heikkinen et al., 2007, Rankinen et al., 2007). Tal como se mencionaba previamente, ese conocimiento que capacita al paciente en el afrontamiento de la enfermedad, se divide en seis dimensiones: biofisiológica, funcional, vivencial, ética, social y financiera (Leino-Kilpi y Vuorenheimo, 1994, Leino-Kilpi et al., 1999, Rankinen et al., 2007) y puede ayudar a fortalecer la autoestima de los pacientes así como la confianza en sus habilidades (Mc William et al 1997).

Basados en dicho esquema de dimensiones se pueden hallar en la literatura, referente a los pacientes quirúrgicos, diversas **medidas de resultado** utilizadas (Tabla 4). En esta tabulación se han omitido las columnas referidas al

aspecto social, ético y económico por no haber encontrado referencias a ellos. El aumento en el conocimiento es la principal medida de resultado en educación a pacientes (Pager 2005, Faller et al 2009, Garrud et al 2001, Sheard y Garrud 2006, Johansson et al 2007, Chan et al 2002, Whelan et al 2004). El conocimiento suele ser medido mediante la utilización de cuestionarios. La dimensión *vivencial* es referenciada con frecuencia (Chirveches et al 2006, Ayrat et al 2002, Pager 2005, Sheard y Garrud 2006, Sjoling et al 2003, Sorlie 2007) sobretodo en los aspectos de ansiedad y satisfacción de los pacientes. La dimensión *biofisiológica* también presenta diferentes objetivos clínicos comúnmente medidos como el dolor, náuseas, fatiga, tolerabilidad de la técnica y presencia de complicaciones. Varios trabajos (Mancuso et al 2008, Johansson et al 2007, Whelan et al 2004) destacaron por un aumento de conocimientos, toma de decisiones por parte de los pacientes, cambios hacia conductas saludables y sensación de control.

Tal como se muestra en la tabla 4, la reducción de la ansiedad y depresión han sido también indicadas entre los resultados de la educación centrada en el paciente. La calidad de vida también parece mejorar aunque no todos los hallazgos son consistentes. La inconsistencia puede ser explicada por las dificultades en demostrar mejoras en la calidad de vida al tratarse de una entidad multifactorial y fuertemente basado en la subjetividad del individuo (Suhonen et al 2008).

Tabla 4. Medidas de resultados en detalle (y nivel de significación estadística), según los aspectos del sentimiento de capacitación del paciente y sus efectos

Estudio	Cognitivo (signific)	Dimensión Biofisiológico (signific)	Dimensión Funcional (signific)	Dimensión Vivencial (signific)
Garrud et al 2001	Incremento Conocimiento (++)			<ul style="list-style-type: none"> Disminución Ansiedad (-), Incremento Satisfacción (+)
Ayral et al 2002		Mejor tolerancia técnica a realizar (++)		Disminución Ansiedad (+)
Chan et al 2002	Incremento Conocimiento (+)			
Sjoling et al 2003		Alivio Dolor (-)		<ul style="list-style-type: none"> Disminución Ansiedad (+), Incremento Satisfacción (+)
Whelan et al 2004	<ul style="list-style-type: none"> Incremento Conocimiento (+); Auto eficacia en cuidado, toma decisiones, cambios hacia conductas saludables, y sensación de control (+) 			<ul style="list-style-type: none"> Disminución Ansiedad (-); Menor Depresión (-)
Asilloglu y Celik 2004				Disminución Ansiedad (-)
Pager 2005 Expectativas preoperatorias Impresiones postoperatorias	Incremento Conocimiento (+)	Mejor tolerancia técnica a realizar (+)	Mejora estado funcional: capacidad de visión (+)	<ul style="list-style-type: none"> Disminución Ansiedad (+); Incremento Satisfacción (+)
Sheard y Garrud 2006	<ul style="list-style-type: none"> Incremento Conocimiento (+); Auto eficacia en cuidado, toma decisiones, cambios hacia conductas saludables, y sensación de control (-) 	Alivio Dolor (-)		<ul style="list-style-type: none"> Disminución Ansiedad (+); Incremento Satisfacción (-); Incremento en calidad de vida relacionada con la salud (-)
Chiriveches et al 2006	Auto eficacia en cuidado, toma decisiones, cambios hacia conductas saludables, y sensación de control (-)	<ul style="list-style-type: none"> Alivio Dolor (-); Menores complicaciones de la técnica (-) 		<ul style="list-style-type: none"> Disminución Ansiedad (+); Incremento Satisfacción (+); Mejora del estado emocional (+)
Sorlie et al 2007				<ul style="list-style-type: none"> Disminución Ansiedad (+); Menor Depresión (-); Incremento en calidad de vida relacionada con la salud (+)
Johansson et al 2007	<ul style="list-style-type: none"> Incremento Conocimiento (+); Auto eficacia en cuidado, toma decisiones, cambios hacia conductas saludables, y sensación de control (+) 			
Obled et al 2007	Incremento Conocimiento (-)			<ul style="list-style-type: none"> Disminución Ansiedad (-); Incremento Satisfacción (-)

Mancuso et al 2008 Cadera	<ul style="list-style-type: none"> • Auto eficacia en cuidado, toma decisiones, cambios hacia conductas saludables, y sensación de control (-), • Auto eficacia en cuidado, toma decisiones, cambios hacia conductas saludables, y sensación de control (+) 			
Rodilla				
Faller et al 2009	<ul style="list-style-type: none"> • Incremento Conocimiento (+); • Auto eficacia en cuidado, toma decisiones, cambios hacia conductas saludables, y sensación de control (-) 			Incremento en calidad de vida relacionada con la salud (+)
Lubbeke et al 2009		Menores complicaciones de la técnica (+)		

Las intervenciones experimentales han tenido resultados: +=resultados estadísticamente significativos; += resultados muy significativos; -= resultados estadísticamente no significativos.

Así pues, estos estudios (tabla 4) informan resultados positivos tales como **mejora** de los **conocimientos** entre los pacientes, la certeza sobre ese conocimiento y la habilidad de usarlo. Además, la educación centrada en la persona ha mostrado la **posibilidad de mejorar resultados clínicos** seleccionados como los mostrados en la tabla 5:

Tabla 5: resultados clínicos derivados de la educación

Resultados (sólo estadísticamente significativos)	Estudios
Mayor conformidad/adherencia/deseo de ejercicio	Wong y Wong 1985, Santavirta et al 1994
Menor ansiedad	Daltroy et al 1998, Butler et al 1996
Menor analgesia	Gammon y Mulholland 1996
Más conocimiento	Santavirta et al 1994, Lin et al 1997
Estancias más cortas	Gammon y Mulholland 1996, Daltroy et al 1998
Mejor manejo del dolor	Timmons y Bower 1993
Mejor autosuficiencia física	Gammon y Mulholland 1996
Mejor autoestima	Gammon y Mulholland 1996
Mejor sentimiento de control	Gammon y Mulholland 1996
Menor dolor	Mc Donald et al 2001
Mejora en el manejo de la glucemia o en el control metabólico	Rogvi et al 2012; Vadstrup et al 2011

No obstante, incluso aunque se muestren resultados positivos, los efectos pueden no ser relevantes en la práctica clínica habitual (Johansson 2006). Además, la educación puede resultar ineficaz y puede llevar a consumir más tiempo que los cuidados habituales respecto a la información (Johansson 200). Asimismo, aunque los profesionales de la salud puedan creer que están trabajando para estimular a los pacientes a tomar parte en las decisiones sobre sus cuidados, los propios pacientes pueden tener la visión de que sus opciones son limitadas con respecto a los planes de cuidados que se van a seguir con ellos. Los profesionales no siempre les preguntan a los pacientes sobre sus puntos de vista o sobre si están de acuerdo con las metas establecidas o los diferentes modos de cuidado. El conocimiento que poseen, y que proviene de su experiencia, es en muchas ocasiones minimizado (Funnell et al 1991). Esto debe plantear una reflexión sobre la actual interacción entre profesionales y pacientes.

3. PROGRAMAS EDUCATIVOS ESPECIFICOS PARA PACIENTES CON CANCER COLORRECTAL

En la investigación de los servicios de salud, la educación a los usuarios es una de las áreas más exploradas (Johansson 2006). Sin embargo la educación para cirugía oncológica colorrectal no ha recibido mucha atención hallándose poco material publicado sobre las necesidades educativas de los pacientes en el periodo que transcurre desde el ingreso en la lista de espera quirúrgica hasta el alta hospitalaria o laboral. Es reconocido que la educación del paciente debería ser individualizada de forma que el paciente pueda entender y hacer uso del conocimiento; sin embargo, muchos estudios muestran que esas necesidades son ignoradas con frecuencia (Juandó 2004). Además la educación de los pacientes debe ser planeada, y la información aportada, con suficiente antelación pero de nuevo hay evidencias que muestran que ese no es siempre el caso (Theis y Johnson 1995, Johansson et al 2003).

En la revisión de la literatura referente a materiales educativos para pacientes de CCR, se han considerado los contenidos y los formatos que han demostrado ser eficaces en su diseño e implementación. Se incluyen los que aportaron algún aspecto relevante respecto a la información necesaria para el paciente, tanto en su proceso clínico como quirúrgico. Algunos trabajos (Dyer et al 2005, Jefford et al 2005, Powe y Weinrich 1999, Meade et al 1994, Mahon 1995)

valoraban los intentos de evaluación de herramientas ya diseñadas. Otros (Perry-Woodford y Whayman 2005, Fairfield et al 2004, Wilson 1993) trataban sobre cómo y de quién recibe la información el paciente. Varios trabajos (Hamoui et al 2004, Cumbo et al 2002, Brouse y Basch 2004) trataban de los modelos educativos en Internet y formación on-line. Además el trabajo de Chaudhri et al (2005) valoró la utilidad de dar la información en el preoperatorio o en el postoperatorio. Finalmente el trabajo de Wilson (2005) consideraba la participación de la familia como elemento activo del aprendizaje.

Los resultados pueden ser agrupados en cinco temas principales:

EVALUACIÓN DE HERRAMIENTAS SIMILARES

Dyer et al (2005) se plantearon evaluar el efecto de un folleto educativo sobre nutrición basado en las necesidades del paciente con sintomatología colorrectal. Concluyeron que la educación centrada en la nutrición incrementaba el nivel de conocimientos sobre el tema, dato sostenido un mes más tarde de la intervención (entrega del folleto). Casi un cuarto de los pacientes del estudio informaron de mejoras en su dieta diaria. Por ello los autores concluyeron que este método de educación en nutrición podría ser costo-efectivo.

Jefford et al (2005) estudiaron desarrollar y evaluar una guía para la toma de decisiones de pacientes con cáncer colorrectal donde se valoraba terapia coadyuvante. Tras distribuir un borrador con dicha guía, se preguntaba a pacientes y profesionales por su utilidad. Ambos grupos coincidieron en que la guía era

informativa y la consideraron útil para ayudar al paciente a enfrentarse a su proceso.

Powe y Weinrich (1999) evaluaron la efectividad de una intervención basada en el visionado de un video para reducir la sensación de fatalismo ante el cáncer colorrectal y para incrementar la participación en los test de sangre oculta en heces. Los investigadores encontraron que, en la escala usada para medir la sensación de fatalismo, las personas que veían el video tenían menor puntuación, además de un mayor nivel de conocimientos sobre la enfermedad. Los autores concluyeron que el video es una intervención costo-efectiva con objeto de disminuir la sensación de fatalismo y aumentar el nivel de conocimientos sobre el cáncer colorrectal.

Meade et al (1994) evaluaron materiales impresos o en video. Concluyeron que ambos formatos demostraron ser efectivos aunque, particularmente en los pacientes con un bajo nivel de estudios, la combinación de ambos fue la que mejores resultados obtuvo en el incremento del nivel de conocimientos.

Mahon (1995) describió el desarrollo y evaluación de dos folletos educativos con la intención de educar a pacientes en la detección precoz del cáncer colorrectal y prostático. Este autor concluyó que los folletos podrían ser usados para educar a un número importante de pacientes y ayudar a los recursos específicos ya existentes.

CÓMO Y DE QUIÉN RECIBE LA INFORMACIÓN EL PACIENTE

Perry-Woodford y Whayman (2005) ilustraron la planificación, implementación y evaluación de un programa de enfermería de enlace (enfermera que garantice la continuidad de cuidados entre asistencia especializada y primaria) para pacientes con cáncer colorrectal. El programa se diseñó para mantener al paciente como centro de los servicios sanitarios ofreciéndole una continua educación sobre el cáncer colorrectal. El programa demostró ser eficaz, aumentando en la enfermería el conocimiento sobre las necesidades que el paciente precisa de información y de soporte, así como la importancia de un equipo multidisciplinar en el cuidado.

Fairfield et al (2004) recogieron las quejas de los médicos de primaria respecto a la poca adhesión de la población a pruebas de detección precoz. Los facultativos expresaban la necesidad de una herramienta que ayudara a reforzar sus mensajes de prevención pues encontraban que al problema de que los cambios de comportamiento son muy difíciles de lograr, se añadía la escasez de tiempo que de disponían en sus consultas para dar consejos de salud personalizados. Los investigadores estudiaron si los Instrumentos de Valoración del Riesgo de padecer cáncer colorrectal podrían ser útiles a la hora de reforzar estos mensajes de prevención y mejorar la adherencia de la población a las pruebas de detección precoz. Se concluyó que el uso de estas herramientas, conjuntamente con el consejo del médico sería la mejor opción para la prevención del cáncer colorrectal.

Wilson (1993) exploró la necesidad de información de los pacientes operados de tumoraciones de recto bajo, tanto en la fase donde portan ileostomía como tras la reanastomosis. En este tipo de cirugía las complicaciones pueden ser frecuentes pero pueden ser minimizadas dando información al paciente. Normalmente la vivencia de los pacientes sometidos a este procedimiento es estresante y se les motiva a retornar a su estilo de vida previo lo antes posible aunque continúen precisando de soporte emocional. El autor concluyó que las guías de educación al paciente recogerían la información necesaria y las instrucciones escritas reforzarían los conceptos ya aprendidos y ayudarían en la retención del conocimiento

MODELOS EDUCATIVOS EN INTERNET Y FORMACIÓN ON-LINE.

Hamoui et al (2004) realizaron un trabajo que comparaba el uso de Internet entre pacientes candidatos a cirugía bariátrica y a cirugía colorrectal. En su estudio detectaron que la frecuencia de uso de Internet como herramienta de cuidado autodirigida estaba aumentando, aunque se observaban valores diversos dependiendo del tipo de patología del paciente, siendo los pacientes de cirugía bariátrica quienes tenían una probabilidad mayor de utilizar este medio para buscar información sobre sus problemas de salud. Sin embargo, los pacientes de CCR hacían un uso menor de la red como recurso de búsqueda de información sobre su problema de salud. Además los autores encontraron mayor profusión de páginas dedicadas a la cirugía de la obesidad en comparación a la cirugía de CCR. Así en el estudio se concluyó que el uso de Internet representó una oportunidad educativa para la comunidad quirúrgica.

Cumbo et al (2002) convirtieron dos videos educativos sobre cirugía del cáncer colorrectal y quimioterapia, en formato CD ROM, a entornos Web y solicitaron a un grupo de usuarios que visitaran esas páginas. A un grupo de ellos se les entregó además el CD-ROM original. Según concluyeron los autores, los programas Web fueron más útiles como fuente de información. La mayoría de los usuarios prefirieron ver la información en formato Web que en CD-ROM debido a que el uso de Internet es cada vez mayor. Sin embargo, poco se sabe sobre la satisfacción del usuario con determinados sitios Web.

Brouse y Basch (2004) comentaron que el problema en la formación de los pacientes ante su patología oncológica es hasta dónde se puede llegar con la difusión de la información. Las diferencias sociales, psicológicas, educacionales y los contextos económicos diversos hicieron que un enfoque universal sea imposible. Los autores propusieron programas creados a medida para una variedad de grupos y entornos poblacionales donde la comunicación telefónica fuera el vehículo para la formación.

UTILIDAD DE DAR LA INFORMACIÓN EN EL PREOPERATORIO O EN EL POSTOPERATORIO

Chaudhri et al (2005) plantearon que la práctica convencional sobre el cuidado del estoma en cirugía colorrectal sea impartida en el preoperatorio. Esta afirmación estaba basada en que alcanzar destreza en el manejo del estoma llevaba con frecuencia al paciente a retrasos en el alta hospitalaria tras la cirugía. En su estudio compararon una educación intensiva preoperatoria con la

convencional postoperatoria tras cirugía electiva. Los autores concluyeron que la educación para el manejo del estoma era más efectiva si se realizaba en el periodo preoperatorio. Además resultaba en un acortamiento en el tiempo para alcanzar la destreza necesaria en su manejo y un alta hospitalaria más temprana, reduciéndose así las intervenciones relacionadas con el estoma en los servicios de atención primaria sin que existieran efectos adversos en el bienestar del paciente.

LA FAMILIA COMO ELEMENTO ACTIVO DEL APRENDIZAJE

Tras una revisión sistemática de la literatura, Wilson (2005) utilizó en su trabajo entrevistas para explorar la información dada y requerida por los pacientes con cáncer colorrectal y sus familias en los diversos estadios de la enfermedad. Se compararon las respuestas obtenidas de los grupos de pacientes y familia atendiendo a la información dada, información requerida e información adicional consultada por pacientes y familia. El propósito de este estudio exploratorio fue ayudar al equipo a mejorar los servicios que requiere el paciente. Los resultados podrían ser aplicados en cualquier tipo de medio (papel, video, audio o incluso información verbal). Los resultados mostraron que no había diferencias significativas entre la información que necesitaba el paciente de CCR y su familia debiendo, por tanto, ser considerados ambos por los profesionales.

4. EL PROFESIONAL SANITARIO: LA EDUCACIÓN Y LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE

El objetivo de la educación al paciente es contribuir a generarles un sentimiento de "saber qué está sucediendo" en las diferentes fases del proceso quirúrgico. Esta idea puede tener una cierta discordancia con la realidad de la asistencia actual con respecto a la información. Se asume que el sistema de salud busca ofrecer una alta calidad en la atención al ciudadano sobre la base de la mejor evidencia científica disponible. Sin embargo existen dificultades para la transferencia del conocimiento científico, y de la propia investigación, a la práctica clínica (Angus et al 2003, Mancía y Gastaldo 2004). El sistema sanitario se estructura en torno al concepto de "salud como ausencia de enfermedad" y al saber especialista como valor excepcional. En este marco, la atención en salud puede generar rutinas que se enfoquen sistemáticamente a resolver diagnósticos médicos desde una perspectiva de fragmentación de la persona en especialidades. Puede producirse un sesgo al seleccionar aquello que se considera problema susceptible de intervención (Zaforteza 2010). Este modelo puede mantener en la invisibilidad otros problemas de salud de los ciudadanos, como puede ser el manejar información necesaria en momentos de fuerte presión (como una intervención quirúrgica) o las dificultades para comprender autocuidados complejos (como el manejo y control de un estoma intestinal). También puede

mantener en el anonimato a categorías de problemas que no se correspondan con etiquetas de diagnóstico médico, como por ejemplo, la necesidad de disminuir la ansiedad que se genera en el paciente cuando es diagnosticado de cáncer y se le comunica que precisa cirugía. Además, tanto en el sistema de salud español como en los del contexto internacional, los ciudadanos no se benefician de un auténtico trabajo multidisciplinar de profesionales sanitarios donde cada uno aporte su voz y sus conocimientos y no sólo se imponga el discurso hegemónico, aunque parcial, de alguno de ellos. Muchas veces esta posición hegemónica viene impuesta por la propia institución o sistema sanitario (Anthony y Lurie 2004), otras por no haber aprendido a trabajar en equipo (Buchan y Dal Poz 2002, Yamaguchi 2004) y otras obedece al propio autosilenciamiento de algunos colectivos profesionales (Lunardi et al 2002).

En este contexto se establece el concepto de **fortalecimiento** o **capacitación**. Tanto el paciente como el profesional pueden desarrollar sentimientos de "*mejora*" y de "*certeza*" ante la experiencia de enfermedad y de su tratamiento. Idealmente si el profesional y el paciente se relacionan en un entorno donde se de la participación mutua, la escucha activa y la adquisición individualizada de conocimientos se podría hablar de un ambiente donde se potencie la motivación y capacitación de sus participantes (tanto profesionales como pacientes). En el momento actual esto no es así pero cada vez hay más evidencia (Johansson 2006, Zaforteza 2010) que reconoce la necesidad de crear espacios que permitan a las personas desarrollar el papel protagonista de sus propias historias, dejando a los individuos tener el poder sobre sus propias vidas, a

la vez que participan democráticamente en la vida de la comunidad (Rappaport 1987). Ortiz-Torres (1992) se refiere al proceso por el cual los individuos, grupos, organizaciones y comunidades desarrollan un sentido de control sobre sus vidas, para actuar eficientemente en el ámbito público, tener acceso a recursos y promover cambios en sus contextos comunes.

4.1. RELACIÓN ENTRE EL DERECHO A LA INFORMACIÓN DEL PACIENTE Y LA DESMOTIVACIÓN PROFESIONAL

En la literatura se recogen diversos estudios que relacionan el derecho a la información del paciente con el sentimiento de desmotivación y sobrecarga por el que atraviesan los profesionales de salud.

El derecho a la información puede hallarse desvinculado de cualquier acto de voluntad por parte del paciente, de manera que la información no siempre ha de concebirse como una condición previa a la libre opción terapéutica, sino que implica el derecho de conocer el estado de su salud y el proceso en todo momento. Este derecho corresponde no solo a la persona enferma, sino también a la sana, para garantizar la protección de la salud, adoptando medidas de carácter preventivo o actitudes de vida que puedan redundar en su mejor estado de salud (Galán Cortés 1997). Diversos trabajos demuestran que existe una relación entre la información proporcionada al paciente durante el proceso asistencial con el grado de satisfacción de los profesionales (Galán Cortés 1997, Pérez Cáceres et al 2006, Bosch 2006, Chang 2009). Aunque la mayoría de los profesionales cree que

la información y el consejo a los pacientes forma parte de sus obligaciones (Adepu 2009) encuentran otras razones, para valorar positivamente la información y el asesoramiento como son: la satisfacción personal, la satisfacción del paciente y la adherencia al tratamiento. Por ello, los profesionales valoran los folletos o los libros informativos como de gran ayuda en el asesoramiento de sus pacientes (Adepu 2009).

Diversos estudios realizados en distintos países coinciden en que la motivación y satisfacción de los sanitarios ha disminuido de manera significativa en los últimos años y que el descontento en los profesionales es generalizado siendo unánime la petición de realizar reformas específicas (Shearer 2001). La importancia de la satisfacción profesional reside, entre otros factores, en que el grado de calidad de los servicios ofertados en un sistema sanitario está directamente relacionado con el grado de satisfacción de los profesionales que trabajan en él y vinculado con su motivación. La desatención a la satisfacción de las necesidades de los profesionales y a su motivación se puede traducir en situaciones caracterizadas por el sentido de distanciamiento, la despersonalización, inadecuación profesional y la consecuente pérdida de calidad en los servicios (Pérez Cáceres et al 2006).

En una publicación en el ámbito de atención primaria de Pérez Cáceres (2006) se muestra que el 50,7% de los profesionales suministra información a los pacientes exclusivamente de forma oral; el resto lo hace combinando la información oral y escrita (a pesar de que en el estudio se especifica la existencia y disposición de estos materiales escritos para el uso de los profesionales). Esta

información suele estar relacionada con el diagnóstico y el tratamiento. Solo el 9,7% proporciona información sobre el impacto sociolaboral y familiar que puede causar el proceso. Este autor considera que los resultados que obtiene en cuanto al cumplimiento del deber de información no alcanzan unos límites de eficacia suficiente. Estos mismos hallazgos son encontrados por otros autores en atención primaria (Barca Fernández et al 2004) y en hospitalaria (Pérez Moreno et al 1998, Pinto y Vigil 1998, Osuna et al 2001).

Desde el sector sanitario hay una seria preocupación por el nivel de calidad asistencial así como por el grado de satisfacción del usuario y se dedica menos atención a la salud laboral de los trabajadores sanitarios. Sin embargo se ha constatado que la insatisfacción del profesional conlleva un serio coste económico y social, debido a su efecto en el clima laboral, el rendimiento y la prestación de los cuidados de salud (Aranaz et al 1994). **El grado de calidad de los servicios prestados en un sistema sanitario está en relación directa con el nivel de satisfacción de los profesionales que en él trabajan**, y pone de manifiesto que la desmoralización de éstos es la principal dificultad a la que tienen que enfrentarse los directores y los gestores de los servicios sanitarios (Alvarez Gallego y Fernández Rios 1991, Artacoiz et al 1996).

Se han estudiado diferentes aspectos que producen insatisfacción a los profesionales y, en numerosos estudios, se ha identificado la percepción de la pérdida de autonomía como uno de los más importantes (Donelan et al 1997, Murray et al 2001, Skolnik et al 1993). Además, diversos autores refieren que otros factores que aumentan la insatisfacción profesional son: la sobrecarga asistencial,

la burocracia, la limitación de recursos y la incapacidad para mantener una relación continua con los pacientes, factores que en definitiva limitan los cuidados a los usuarios y disminuyen la calidad asistencial (Kitai et al 1999, Kerr et al 2000, De Voe et al 2002). En España, diversos autores también han puesto de manifiesto esta situación de desmotivación e insatisfacción profesional (Arce et al 1994, Sobrequés et al 2003). La satisfacción profesional afecta a la satisfacción del paciente (Linn et al 1985, Haas et al 2000), ya que los profesionales insatisfechos pueden influir negativamente en el comportamiento del paciente, por ejemplo ante el incumplimiento del tratamiento, llevando a una disminución de la calidad asistencial. Otro de los hallazgos que se reflejan en la literatura española es que existe una relación significativa entre la insatisfacción profesional, la sobrecarga asistencial y la información que se proporciona a los pacientes (Pérez Cáceres et al 2006, Bosch 2006) observándose que, de manera general, los profesionales menos sobrecargados informan más adecuadamente a sus pacientes.

4.2. ELEMENTOS DEL FORTALECIMIENTO PROFESIONAL.

Las tendencias que dominan los cambios en las organizaciones del mundo occidental incluyen el diseño de técnicas de trabajo en equipo, el enfoque en la mejora de la calidad, la atomización en estructuras más pequeñas, la descentralización y la implicación de los empleados (Irvine et al 1999). Las organizaciones que se dedican a prestar cuidados de salud son altamente profesionalizadas y funcionan con altos niveles de interacciones personales.

Diversos autores (Chandler 1992, Wilson y Laschinger 1994, Hatcher y Laschinger 1996) encuentran una relación muy positiva entre las percepciones de autonomía en el trabajo, capacidad y oportunidad por parte de los profesionales de la salud y su compromiso hacia la institución.

Conger y Kanungo (1988), basándose en la literatura referente a la psicología cognitiva, sugieren que el término empoderamiento significa *capacidad de actuar*. Esta capacidad de actuar, en sentido cognitivo y motivacional, se refiere a la creencia interna en la eficacia personal. Así estos autores sugieren que cualquier estrategia que refuerce la creencia en la eficacia personal de los profesionales los hará sentir que tienen más poder. Otros autores han adoptado esta visión de eficacia personal. Shea y Howell (1992) la definen como el proceso que capacita a los individuos a entender la relación entre sus acciones y los resultados que estas producen. Por tanto, los individuos tienen la capacidad de conseguir los resultados que deseen.

Basado en el trabajo de Conger y Kanungo (1988), Thomas y Velthouse (1990) definen el sentimiento de fortalecimiento profesional como una motivación intrínseca del individuo que se manifiesta en cuatro dimensiones que reflejan la orientación individual hacia el rol que precisa su trabajo. Las cuatro dimensiones son: significado, competencia, autodeterminación e impacto. Este esquema ha sido utilizado por otros autores para medir el empoderamiento psicológico de los profesionales (Spreitzer 1996, Irvine et al 1999). Tomando como base el trabajo de Spreitzer (1996) los conceptos anteriores se definen como:

- Significado: correspondencia entre los requerimientos de un determinado rol profesional y las creencias, valores y comportamientos de la persona
- Competencia: autoeficacia específica para un trabajo, creencia en la capacidad de uno mismo para llevar a cabo las actividades del trabajo con habilidad
- Autodeterminación: sentido de tener capacidad de elección en el inicio o la regulación de las acciones
- Impacto: grado en que una persona puede influenciar los resultados estratégicos, administrativos u operativos en su organización (sea hospital o institución sanitaria)

Esta mirada psicológica contrasta con otros autores como Kanter (1993) que opinan que el poder dentro de una organización deriva de condiciones estructurales no de las características personales ni de cómo se relacionen los empleados en sus trabajos. Para Kanter (1993) el poder es externo a la persona mientras que para Conger y Kanungo (1988), Spreitzer (1996) e Irvine et al (1999) proviene del interior de la persona. Aun así, todos estos teóricos definen el empoderamiento como la habilidad para realizar las tareas en la organización y reconocen el papel tan importante que tienen los determinantes de la organización.

Para el profesional, el sentimiento de fortalecimiento es definido como el proceso por el cual las personas se muestran seguras de que pueden actuar y realizar satisfactoriamente una tarea. Esto puede incluir la confianza en la propia habilidad de ejecutar las responsabilidades propias del trabajo, la confianza en

poder influenciar un cambio organizacional o la confianza en que la propia opinión va a ser considerada por otros.

De entre los factores más importantes que influyen en la sensación de fortalecimiento profesional se encuentran (Irvine et al 1999):

- El **trabajo en equipos multidisciplinares** como factor motivador para el profesional
- La **implicación del profesional**, en las decisiones que afecten a su propia práctica, mediante **metodologías participativas ligadas a la acción**

Estos factores son tratados en los siguientes epígrafes.

4.2.1. EL TRABAJO EN EQUIPO COMO FACTOR MOTIVADOR

Uno de los factores que influyen en la sensación de fortalecimiento profesional es el trabajo en equipos multidisciplinares (Irvine et al 1999).

El cuidado del paciente es una actividad compleja que demanda que los profesionales sanitarios trabajen juntos de manera efectiva. Sin embargo hay evidencias de que los distintos profesionales no siempre trabajan bien multidisciplinariamente, de forma colaborativa. Esto genera roces y tensiones (Reeves et al 2008).

Los responsables de las instituciones sanitarias buscan mejorar las relaciones laborales entre los profesionales de salud para incrementar la calidad

de atención a los usuarios. El Consejo Internacional de Enfermería (ICN 2000) insta a sus profesionales a unirse a la Alianza de Profesiones Sanitarias y a hacer suyo el importante mensaje de que **"el desarrollo de mejores cuidados de salud a las personas demanda que todos los profesionales sanitarios, con diferentes entrenamientos y habilidades, unan sus recursos y su experiencia"**. Desafortunadamente la relación entre médicos y enfermeros no siempre es tan fluida como debiera y pueden surgir conflictos. La investigación demuestra que una relación pobre entre médicos y enfermeras puede ser perjudicial para el cuidado del paciente (Espin y Lindgard 2001, Hickson y Entman 2008). Esta discrepancia de roles puede disuadir a los médicos y a las enfermeras de desarrollar unas buenas relaciones colaborativas. Sin embargo, este estereotipo está cambiando y, en el momento actual, la colaboración entre estos dos grupos profesionales es vista como un elemento importante de mejora en la efectividad de los servicios (Ohlinger et al 2003). Un trabajo en equipo efectivo se asocia con una mayor satisfacción laboral (Aiken et al 2000) y una mayor satisfacción del paciente (Hickson y Entman 2008). Mejorar las relaciones de colaboración y promover el trabajo en equipo entre médicos y enfermeras asegura la calidad del cuidado al paciente y está en el centro de acción en la mejora de la organización a la vez que mejora la satisfacción laboral del profesional y se reduce el costo del cuidado (Van Ess Coeling y Cukr 2000).

De todo lo anterior se deriva la **necesidad de articular nuevas formas de funcionamiento en el sistema de salud, que recojan la voz y la experiencia de quienes hacen y reciben asistencia, para el diseño de intervenciones que se**

ajusten a sus necesidades. El cambio precisa de una gran capacidad de reflexión y de voluntad de acción por parte de los implicados.

4.2.2. METODOLOGÍAS COLABORATIVAS

Otro de los factores que influyen en la sensación de fortalecimiento profesional es la implicación de este en las decisiones que afectan a su propia práctica (Irvine et al 1999).

El hecho de que los profesionales reflexionen sobre la atención que ofrecen les permite tomar conciencia de cómo es dicha asistencia y de cuál es su calidad. Esta reflexión se puede traducir en que pueden haber mejoras en la práctica que redunden en la calidad de los cuidados que se ofertan a los pacientes. También pueden haber mejoras en las rutinas de interacción y de equipo que conduzcan al concepto de multidisciplinaridad. La implementación de estas mejoras por parte de los implicados supone un desplazamiento desde el contexto concreto que proporcionan los hechos hasta el contexto teórico, en el que dichos hechos se analizan en profundidad, para volver al contexto concreto, donde experimentar las nuevas formas de praxis (Latorre 2003). La reflexión, conducida a través de metodologías participativas ligadas a la acción, puede ser un elemento de promoción de cambios. Cambios propuestos por los propios profesionales en contacto con pacientes y familiares, que diseñen las estrategias para dicha transformación e identifiquen las oportunidades y los desafíos para dicho cambio, así como las intervenciones con mayores probabilidades de éxito (Zaforteza 2010).

La investigación tradicional positivista se ha enfocado más a crear teorías que a mejorar la práctica, separando y distanciando a quienes investigan de quienes están en contacto con la realidad diaria de los usuarios. Esta separación ha ido en detrimento de la calidad de la asistencia en algunas áreas. Los trabajos de Carr y Kemmis 1988 y Schön 1992 señalan que la racionalidad técnica heredada del positivismo es una epistemología limitada para resolver los problemas de los profesionales cuyas prácticas poseen zonas indeterminadas (como es la educación del paciente, que no se corresponde con ninguna etiqueta diagnóstica convencional). La visión positivista marca los principios y las bases que deben tener lo que se considere buenas prácticas. El clínico es un experto técnico, los problemas son procesos instrumentales y lineales que deben ser resueltos de forma rigurosa mediada por la teoría. El profesional es visto como un usuario del saber, un experto que lleva a la práctica los conocimientos científicos. Sin embargo rápidamente se pone de manifiesto la existencia de zonas de incertidumbre, la singularidad y el conflicto de valores, que escapan a los postulados de la racionalidad técnica. Además, cualquier proceso de salud está mediado por las interpretaciones y los conflictos de valor de los participantes (profesionales y pacientes) y regulada por normas éticas.

Los profesionales y los pacientes son ciudadanos activos, pensantes, creativos y capaces de construir conocimiento. Cuando el profesional concibe su práctica como problemática o como susceptible de mejora, adopta una posición ideológica crítica, proceso que va mucho más allá de la comprensión y del conocimiento cotidiano. El cambio implica siempre cuestionar, con una mirada

crítica, la realidad en la que se está inserto. Según esta perspectiva **la práctica clínica es vista como una actividad comprometida donde el profesional se plantea su propio trabajo: su manera de actuar y las teorías implícitas que mantiene.**

En un sentido amplio, la dirección del cambio debe ser hacia una humanización en la atención de salud. El concepto humanización es amplio y polisémico. Freire (1970), pedagogo crítico, considera que la humanización es la vocación ontológica del ser humano de ser más; no como una posición fundamentalista o conservadora sino como un proceso donde el individuo puede liberarse de ataduras reales y concretas de orden económico, político, social, ideológico, etc. que le condenan a la deshumanización. Somos seres de búsqueda y transformación. Se trata de transformar cualquier situación en la que el individuo esté impedido para ser más. Humanizar es buscar la evolución del entorno para hacerlo más habitable, más adecuado a las necesidades humanas y al bienestar (Freire 1970, Zaforteza 2010). En palabras del propio Freire "Existir humanamente es pronunciar el mundo, es transformarlo. Los hombres no se hacen en el silencio, sino en la palabra, en el trabajo, en la acción, en la reflexión" (Freire 1970)

4.2.2.1 INVESTIGACIÓN-ACCIÓN

Dentro de las metodologías colaborativas, que actuaban como un mecanismo de fortalecimiento personal, la investigación-acción es una de las más representativas.

El uso de la indagación y la reflexión como mecanismo de cambio y mejora fue propuesto por primera vez en 1946 por el médico y psicólogo social Kurt Lewin; bajo el término investigación-acción. **La investigación-acción es una forma de investigación colectiva emprendida por los propios participantes en diversas situaciones sociales. Su objetivo es mejorar la práctica y la comprensión de los contextos que se pueden dar en esa práctica; así pues su objetivo es cambio y conocimiento.** Se trata de una forma de investigación que enlaza el enfoque experimental de la ciencia con actividades de acción social e individual que respondan a la necesidad de resolución de problemas. Dado que los problemas sociales emergen de lo habitual, la investigación-acción inicia el cuestionamiento del fenómeno que pretende estudiar desde lo habitual, desde la observación de una práctica que puede ser mejorada. Mediante la investigación-acción se pretende tratar de forma simultánea conocimientos y cambios sociales, de manera que se unan la teoría y la práctica (Reason y Bradbury 2008).

Según señala el propio Lewin (1946), el cambio es producto de un proceso que comienza con un cierto grado de insatisfacción con el estado actual de las cosas por parte de los implicados. Esto va seguido de la identificación de un problema que pueda ser resuelto mediante la acción, formulación de una hipótesis, ejecución de la acción para comprobar la hipótesis y evaluación de sus efectos. Como en todo proceso investigador, al final tiene lugar la generalización en su ámbito de aplicación.

Lewin (1946) esencialmente sugiere que las tres características más importantes de la investigación-acción son: su carácter participativo y

democrático, ser un motor de cambio y contribuir a la generación de conocimientos.

4.2.2.2. INVESTIGACIÓN COLABORATIVA: APROXIMACIÓN METODOLÓGICA POR MEZCLA DE MÉTODOS

La investigación colaborativa, también conocida como investigación cooperativa, es una modalidad de investigación-acción. Sus fundamentos fueron inicialmente propuestos por John Heron en 1971 y más tarde ampliados por Peter Reason (1994). **La filosofía inherente a la investigación colaborativa es la de investigar "con" en lugar de "sobre" las personas.** Tiene como premisa ineludible de partida la de un grupo de colaboradores que funcionan en igualdad como coinvestigadores y como cosujetos de la investigación.

El carácter inclusivo y amplio de la investigación colaborativa encuentra en la mezcla de métodos una buena aproximación metodológica. Corresponde a ell Shulha y Wilson (2003) la primera referencia a investigación colaborativa por mezcla de métodos. Johson y Onwuegbuzie (2004) y Creswell y Plano-Clark (2006) continuaron los trabajos en ese campo.

La investigación por mezcla de métodos se define formalmente como un tipo de investigación donde el investigador (o el grupo de investigadores) mezcla o combina técnicas, métodos, aproximaciones, conceptos y lenguaje tanto cualitativo como cuantitativo en un mismo estudio (Greene et al 1989). Legitima el uso de aproximaciones múltiples al fenómeno de estudio con el fin de responder a las preguntas de investigación en lugar de restringir las opciones metodológicas del investigador, es decir, rechaza el dogmatismo de los puristas cuantitativos y

cualitativos. Es una forma de investigación inclusiva, pluralista y complementaria. Sugiere que el investigador adopte una posición ecléctica ante la selección de métodos con el fin de conseguir la mejor respuesta posible a las preguntas de investigación (de Waal 2001).

Los diseños por mezcla de métodos se enfocan en recolectar, analizar y mezclar datos tanto cualitativos como cuantitativos en un solo estudio. La premisa central de estos diseños es que el uso de la combinación de enfoques cualitativa y cuantitativa dará un mejor entendimiento de la preguntas de investigación que cada uno de ellos por separado (Robins et al 2008). Para poder mezclar métodos de una forma efectiva se deben de conocer y considerar las características relevantes de la investigación cualitativa y cuantitativa, comprendiendo las fortalezas y debilidades de cada una:

- la característica más importante de la investigación cuantitativa es que se basa en la deducción, confirmación, prueba de hipótesis, explicación, predicción, recogida de datos estandarizada y análisis estadístico. Los métodos cuantitativos se usan para probar y confirmar hipótesis basadas en un modelo conceptual existente y obtener un conocimiento más amplio de los predictores de una implementación exitosa (Teddlie y Tashakkori 2003).
- Las características principales de la investigación cualitativa son la inducción, descubrimiento, exploración, generación de teorías e hipótesis, el investigador como "instrumento" de recogida de datos y al análisis cualitativo. Los métodos cualitativos se usan para explorar y obtener un

conocimiento y entendimiento profundo de las razones del éxito o del fracaso de la implementación de una práctica basada en la evidencia o para identificar estrategias que favorezcan la implementación (Teddlie y Tashakkori 2003).

Basándose en estas diferencias, se enunció el principio fundamental de la investigación por mezcla de métodos. De acuerdo a este principio **los investigadores deben recoger múltiples datos usando diferentes estrategias y aproximaciones de manera que la combinación resultante presente fortalezas complementarias y que no se solapen las debilidades** (Brewer y Hunter 2006). El uso efectivo de este de este principio es la mayor fuente de justificación para el uso de la investigación por mezcla de métodos porque el producto es superior a los estudios que usan una sola metodología.

Durante la etapa de análisis de datos, los datos cuantitativos pueden contribuir a la generalización de datos obtenidos cualitativamente aumentando su validez a la hora de describir un fenómeno. Alternativamente, durante el análisis de datos, los datos cualitativos pueden jugar un papel importante en la interpretación, clarificación descripción y validación de los datos cuantitativos así como de las razones que subyacen tras ellos (Mertens 2010). No es suficiente con recolectar y analizar cuantitativamente o cualitativamente los datos, necesitan ser "mezclados" de manera que juntos formen una imagen más completa del problema de investigación que lo que mostrarían individualmente (Creswell y Plano-Clark 2006).

Greene, Caracelli y Graham (1989) inductivamente identifican las siguientes cinco razones para utilizar estudios metodológicamente mezclados:

- triangulación: buscar convergencia y corroboración de los resultados desde diferentes métodos que estudian un mismo fenómeno
- complementariedad: buscar la elaboración, mejora, ilustración o clarificación de los resultados de un método con los resultados de otro método
- desarrollo: usar los resultados de un método para ayudar a informar otro método
- iniciación: descubrir paradojas y contradicciones que puedan llevar a modificar la pregunta de investigación
- expansión: expandir la amplitud y el rango de la investigación utilizando diferentes métodos para diferentes cuestiones a investigar dentro de un mismo fenómeno.

La lógica de investigación por mezcla de métodos incluye el uso de la inducción (o descubrimiento de patrones), deducción (prueba de teorías e hipótesis) y abducción (descubrimiento de un conjunto de explicaciones para comprender los resultados obtenidos). Este último enfoque es de gran relevancia para la investigación en ciencias de la salud. **La presencia de una enfermedad representa una realidad que puede ser medida y generalizada y unas vivencias que son únicas para cada individuo. La utilización de mezcla de métodos para abordar problemas de salud genera un mayor conocimiento de la realidad objetiva y subjetiva de los pacientes** (Stewart et al 2008). La investigación por

mezcla de métodos puede ser usada en el contexto de la evaluación incluyendo diseños aleatorizados o no, estudios exploratorios y desarrollo de instrumentos de medida (Tashakkori y Teddlie 2010).

4.2.2.2.1. TIPOLOGÍA EN EL DISEÑO DE LA MEZCLA DE MÉTODOS

Desde la publicación de la segunda edición del libro de Tashakkori y Teddlie (2010), considerado un referente en la mezcla de métodos, se ha hecho un esfuerzo por reducir la terminología asociada a este tipo de diseños haciéndose preciso diseñar una nueva tipología simple y consistente que contribuyera a dar cabida a los diversos investigadores de ciencias sociales y humanas.

Para construir esta tipología integrada, se usan tres puntos de decisión en el primer nivel de la jerarquía (Maxwell y Delaney 2004):

- cuantos brazos requiere el estudio (uno o varios)
- qué tipo de procedimiento será utilizado para crear la mezcla (secuencial, concurrente o por conversión de datos)
- en qué nivel ocurrirá la mezcla (solo en el método de estudio o en todas las fases)

Hay que tener en cuenta que pueden haber múltiples tipologías pero es recomendable que solo están basadas en el diseño del estudio y no en los resultados que pueden ser previsibles o no. Los resultados de la investigación, sean del tipo que sean, no son predecibles de antemano. No deben formar parte del

diseño del multimétodo aunque, obviamente, deban ser presentados después (Tashakkori y Teddlie 2010).

Los diseños de un solo brazo (monostrand) son diseños de una sola fase que usan un solo método de investigación o de recolección de datos. Son dudosamente incorporados como mezcla de métodos. Solo son considerados como tales cuando se produce la recogida de datos tanto numéricos como cualitativos por medio de un mismo instrumento con una misma finalidad (por ejemplo cuestionario con preguntas cerradas y abiertas) o cuando los datos procedentes de una recogida cualitativa (por ejemplo una entrevista) son reducidos a categorías y cuantificados numericamente (Tashakkori y Teddlie 2010).

Los diseños de múltiples brazos (multistrand) usan más de un método de investigación o de recolección de datos. Los diseños de múltiples brazos se distinguen en tres dimensiones: a) tener aproximaciones metodológicas, cualitativas y cuantitativas, únicas o múltiples, b) el momento en el que se produce la integración que puede ser entre todas las fases o solo en un método y c) los procedimientos por los que se van a unir esos brazos que pueden ser secuenciales o concurrentes (Tashakkori y Teddlie 2010).

La figura 10 muestra los modelos más comunes utilizados en los diseños multibraso de mezcla de métodos

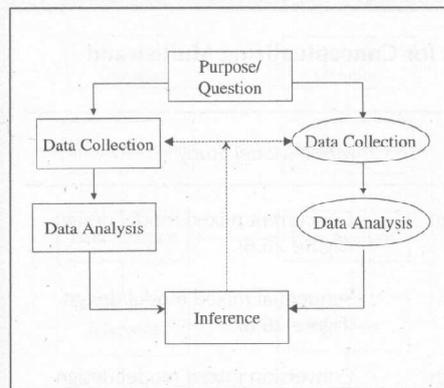


Figure 26.5. Concurrent Mixed Method Design

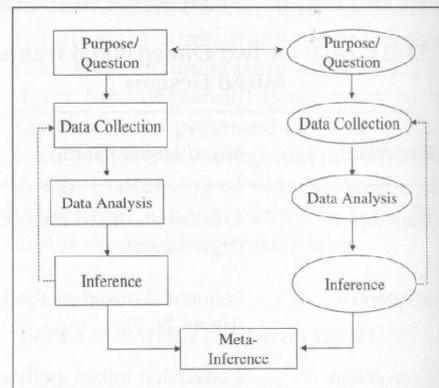


Figure 26.6. Concurrent Mixed Model Design

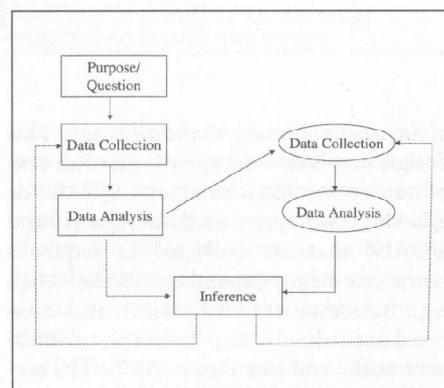


Figure 26.7. Sequential Mixed Method Design

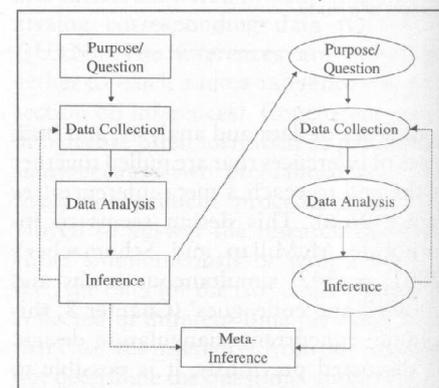


Figure 26.8. Sequential Mixed Model Design

Figura 10: Diseños Multistrand en Mezcla de Métodos

En función de lo expuesto anteriormente, la investigación colaborativa por mezcla de métodos es de especial relevancia en el desarrollo de la atención centrada en la persona.

INTRODUCCIÓN

El cáncer colorrectal (CCR) es el tercer tumor maligno más importante por número de individuos afectados en el mundo, con aproximadamente un millón de nuevos casos diagnosticados cada año. La incidencia se incrementa con la edad, produciéndose un pico en la séptima década de la vida. En función de los datos de prevalencia, el CCR afecta a 300/100000 mujeres y 350/100000 hombres en los países occidentales. La incidencia en España es de 25.000 nuevos casos/año (IARC 2008). Consecuentemente, las cirugías por cáncer colorrectal se han incrementado (Jefford et al 2005), al tiempo que las estancias hospitalarias se acortan (Johansson 2006). En esta situación, la información que el paciente precisa sobre los cuidados necesarios tras el alta al domicilio adquieren máxima importancia (Johansson 2002, 2006). Añadida a esta disminución en el tiempo de hospitalización se encuentra el incremento en la carga de trabajo de los profesionales; que necesitan herramientas que prioricen los contenidos y las necesidades educativas de los pacientes.

El diagnóstico y el tratamiento del cáncer genera una respuesta de alarma y produce un trauma mayor que otras enfermedades (Chen et al 2009). Además, el corto periodo de tiempo entre el diagnóstico del cáncer y el inicio del tratamiento

puede resultar en que algunas necesidades educativas queden descubiertas. En estas circunstancias, es comprensible que los pacientes experimenten ansiedad debida al desconocimiento de lo que les está sucediendo y lo que les puede acontecer (Sabay et al 2005). En un intento de ayudar a los pacientes a hacerle frente al CCR, han surgido recientemente una gran cantidad de estudios de investigación identificando las necesidades educativas y las fuentes de donde los pacientes reciben información relevante sobre el diagnóstico y sus consecuencias (Viñesa et al 2003, Rosmovitz y Zieblandl 2004, Jefford et al 2005).

Puesto que la comunicación efectiva es clave para unos resultados óptimos de salud, comprender *qué* necesitan saber los pacientes es vital para asegurar unos cuidados oncológicos de calidad (Bender et al 2008). El paciente debería de ser tratado como un compañero o aliado, con derechos y responsabilidades. La clave para esta alianza entre profesionales y pacientes es reconocer al paciente también como un experto. El profesional de la salud está bien informado sobre diagnóstico, pronóstico, tratamiento y estrategias de prevención; pero solo el paciente conoce su propia experiencia de enfermedad, circunstancias sociales, comportamientos, valores y preferencias. Ambos deberían de estar preparados para compartir información y tomar decisiones conjuntamente (Coulter 1999), pero para que en esta relación se minimice la asimetría es necesario que el paciente tenga conocimientos suficientes sobre el proceso que está viviendo. Esto es la esencia de la atención centrada en el paciente a la que aspiran todos los sistemas sanitarios comprometidos con alcanzar la excelencia.

Para conseguir este objetivo es necesario que el paciente tenga información relevante y de calidad, en contenidos y en el momento necesario. Los beneficios de la educación preoperatoria han sido ampliamente reconocidos (Johansson et al 2004, 2006), sin embargo no hay unos métodos ni unos contenidos universales que puedan ser aplicados a todas las enfermedades (Johansson et al 2004). El poder disponer de materiales escritos se ha demostrado que contribuye al bienestar físico y funcional de los pacientes (Gibson et al 2000). Además, los propios usuarios han expresado sus preferencias por los materiales educativos escritos que incluso incrementan la satisfacción del paciente (Grimsson et al 2001, Johansson et al 2004), aunque en ocasiones los pacientes tienen dificultades para entenderlos (Mumford 1997, Foltz et al 1998).

Los sentimientos de capacitación y fortalecimiento del individuo se basan crucialmente en la información, pero dependen de cómo el paciente comprenda la información que recibe (Teasdale 1998) Por tanto, la información debe ser fácil de leer y de entender y corresponderse con el nivel actual de conocimientos del paciente (Bernier 1996, Mumford 1997, Johansson et al 2004). Parece que los programas de educación a pacientes tienen un impacto beneficioso pero aun se necesitan realizar más esfuerzos de investigación centrados en este tema.

En España, y concretamente en Canarias, la información del paciente está regulada por ley como un derecho (Ley 41/2002, Carta del SCS 2005). A pesar de ello, y basándonos en nuestra práctica clínica diaria, creemos que es un campo donde es necesaria investigación tal como se mencionaba en el párrafo anterior.

El presente trabajo se centra en la educación al paciente quirúrgico con diagnóstico de CCR en el Hospital Universitario de Canarias. Esta enfermedad resulta altamente prevalente en la comunidad Canaria generando un importante gasto e impacto social. Una vez diagnosticado el CCR, la única alternativa curativa es la quirúrgica. Así, en poco tiempo el paciente pasa de estar relativamente sano a saber que tiene un cáncer y a tener que enfrentarse a un quirófano.

Este proyecto busca conocer las necesidades educativas de los pacientes de nuestro medio (esto es, lo que los pacientes consideran importante saber para manejar su cuidado) y desarrollar y probar una intervención educativa para hacerle frente a esas necesidades.

Este estudio ha sido llevado a cabo mediante un diseño metodológico de Mezcla de Métodos (Mixed-Methods) enmarcado en el trabajo en cooperación de pacientes, familia y profesionales. La complejidad (puesto que entran dentro de la subjetividad de los individuos) de las preguntas de investigación de este proyecto buscan respuesta más allá de los números en un sentido cuantitativo o de las palabras en un sentido cualitativo. Este trabajo ha realizado la combinación de ambos formatos de datos para ofrecer un análisis más completo del problema. En ciencias de la salud, ambos tipos de datos son necesarios.

El estudio se ha llevado a cabo en tres fases (Figura 11):

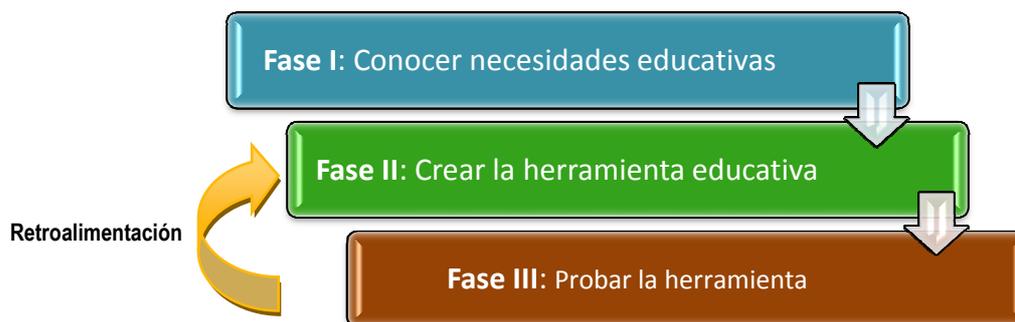


Figura 11: fases del diseño de investigación

En la **FASE I** se trabaja con la hipótesis de que el paciente conoce cuáles son sus necesidades de información con respecto al cáncer colorrectal para poder enfrentarse a la enfermedad en las mejores condiciones posibles. Para probarlo se identifican las necesidades educativas de los pacientes según ellos mismos refieren por medio de un cuestionario autoadministrado (NECCR).

En la **FASE II** se trabaja con la hipótesis de que los equipos multidisciplinares formados por todos los interesados en el cáncer colorrectal (pacientes, familiares, asociaciones, médicos, enfermeras, psicólogos, fisioterapeutas...) pueden generar una herramienta educativa con los contenidos que se consensuen como necesarios. En esta fase, por oportunidad y acuerdo, se decide que la mejor opción es un libro (llamado InfoCCR). Este libro se construye, metodológicamente, utilizando Grupos de Discusión donde se contempla la voz de todos los "expertos" o implicados trabajando de forma colaborativa.

En la **FASE III** la hipótesis de trabajo es que los pacientes incrementarán su nivel de conocimientos sobre el CCR con el uso de materiales educativos creados expresamente para cubrir sus necesidades. En esta fase se prueba, haciendo uso

de un diseño de intervención de dos grupos, el libro InfoCCR creado en la fase anterior. Los datos se recogieron por medio de una entrevista estructurada guiada por un cuestionario (ConoCCR). En esta Fase III también se ha considerado la satisfacción del profesional al disponer del libro InfoCCR para dar soporte a sus pacientes y el impacto que ellos perciben en su práctica clínica.

Una vez procesada la información obtenida en esta fase III, si existe alguna modificación en los libros se implementa volviendo a realimentarse el ciclo en la fase II. Esto dota al proceso de una capacidad de adaptación y remodelación en función de las necesidades del paciente lo que le añade valor desde el punto de vista de la atención centrada en el paciente puesto que coloca la información que precisa y demanda el usuario como motor de la propia investigación.

OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Este estudio trata de conocer y mejorar la información que recibe el paciente de cirugía de CCR en el HUC. Para ello se desarrolla una herramienta educativa elaborada por un equipo multidisciplinar. De forma secundaria se busca mejorar la práctica clínica de los profesionales respecto a la información que suministran a los pacientes y fomentar el trabajo en equipo para la resolución de problemas.

1. PREGUNTAS QUE GUIARÁN LA INVESTIGACIÓN

Se plantean para su resolución en este estudio, las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son las necesidades educativas de los pacientes?
- ¿Cuál sería la herramienta educativa idónea para los pacientes?
- ¿Cuáles son los conocimientos actuales de nuestros pacientes? y ¿Cuáles los adquiridos tras el uso de la herramienta educativa?
- ¿Cómo valoran nuestros pacientes la herramienta generada?
- ¿Cómo incidiría esta herramienta en la práctica clínica de los profesionales?

2. OBJETIVOS

Para resolver las preguntas anteriores, los objetivos centrales de este proyecto son:

- Conocer las necesidades educativas de los pacientes con cáncer colorrectal
- Desarrollar una herramienta educativa preoperatoria con información del periodo perioperatorio.
- Probar la herramienta desarrollada
- Identificar los conocimientos que poseen los pacientes sobre su enfermedad
- Conocer la valoración de los pacientes de esa herramienta que se genere
- Conocer el impacto de esta herramienta en nuestra práctica profesional

3. HIPÓTESIS DE TRABAJO

A pesar de la alta tasa de curación y supervivencia que el CCR alcanza cuando se detecta en estadios iniciales de la enfermedad, la mayoría de los pacientes acuden a la sala de quirófano con sentimientos negativos, verbalizando incluso su temor a la muerte. Básicamente, esta incongruencia parece debida a dos factores a tener en cuenta. Por una parte, el paciente ha pasado en un breve

espacio de tiempo de ser "individuo sano" a enfermo, con necesidad de cirugía y, por tanto, con riesgo de muerte. Por otra, el paciente se encuentra desinformado sobre cómo afrontar este periodo, las posibles consecuencias del tratamiento y sus posibilidades de curación.

Con estas premisas, formulamos las siguientes hipótesis de trabajo:

- El paciente conoce cuáles son sus necesidades de información con respecto al cáncer colorrectal y sabe que, si fueran satisfechas, le permitiría enfrentarse a la cirugía y al postoperatorio en mejores condiciones
- La enfermería por formación y profesión debe desarrollar labores educativas como parte de su esencia y de su rol. Si formamos (las enfermeras) equipo con otros interesados en la patología colorrectal (pacientes, familiares, asociaciones de pacientes, médicos, psicólogos, fisioterapeutas...) se podría generar una herramienta educativa con los contenidos que todos los interesados identifiquen y consensuen como necesarios
- Los pacientes incrementarán su nivel de conocimientos con el uso de materiales educativos creados expresamente para cubrir sus necesidades
- La satisfacción de los profesionales, respecto a la información al paciente, aumentará con el uso de esta herramienta educativa y con la participación activa en proyectos de mejora de la propia práctica clínica

METODOLOGIA

En este estudio, la metodología empleada ha sido la de Mezcla de Métodos (Mixed-Methods) enmarcado en el trabajo en cooperación de pacientes, familia y profesionales. Este enfoque ha permitido la recolección, análisis y mezcla de datos tanto cualitativos como cuantitativos en un único estudio. Su premisa central es que el uso combinado de métodos cualitativos y cuantitativos provee de un mejor entendimiento de los problemas de investigación que cualquiera de los dos enfoques por separado.

En la investigación en ciencias de la salud se recurre, en ocasiones, a la combinación de datos cualitativos y cuantitativos, con el objetivo de obtener un análisis más completo del problema que se investiga. Este hecho se basa en que, la complejidad de las respuestas a las preguntas que se formulan, son tan subjetivas como los propios individuos, siendo necesarios por tanto, ambos tipos de datos para una aproximación más real y completa al problema.

1. AMBITO DEL ESTUDIO

El estudio se llevó a cabo en el servicio de Cirugía General y Digestiva del Hospital Universitario de Canarias (HUC), hospital de tercer nivel y de referencia de Canarias situado al norte de Tenerife. El servicio de cirugía posee una unidad de hospitalización de 40 camas, uno o dos quirófanos diarios, una consulta postoperatoria especializada en el hospital y otra en ambulatorio. Cuenta con 40 profesionales (10 médicos y 30 enfermeras repartidas en distintas unidades vinculadas al servicio de cirugía) fijos en plantilla. Según los datos de la memoria oficial de la institución del año 2010, último año publicado por el SCS (<http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=0aa8238c-45a0-11e0-be01-71b0882b892e&idCarpeta=3da5f513-541b-11de-9665-998e1388f7ed>), el servicio de cirugía: a) recibió en consulta hospitalaria y en consulta ambulatoria especializada un total de 14.669 pacientes, b) realizó 1512 intervenciones quirúrgicas de las cuales 1216 fueron de cirugía programada y 296 de cirugía de urgencias. Del total de cirugías realizadas 132 (8,73%) correspondieron a procesos oncológicos colorrectales, c) la estancia media hospitalaria es de 8 días y la tasa de mortalidad bruta del 0,8%.

Para el desarrollo de este estudio se requirieron permisos, tanto por parte del Comité Ético Hospitalario como de la Unidad de Investigación. Ambos solicitaron, para dar su aprobación al estudio, el documento de consentimiento informado del paciente para participar en el estudio. (Anexo I).

2. CÁLCULO DEL TAMAÑO MUESTRAL PARA LAS CUANTIFICACIONES

Para calcular el tamaño de la muestra necesaria para que sea representativa, se tuvieron en cuenta los siguientes factores: se fijó el porcentaje de confianza, al cual se quieren generalizar los datos desde la muestra a la población total, en el 95%. El porcentaje de error que se pretende aceptar en el momento de hacer la generalización es del 7%. Se adoptó el criterio variabilidad máxima (0,5) tras no haber encontrado en la revisión de la literatura ningún dato que informe de lo contrario. La población total de pacientes es conocida, según los datos del hospital en el año 2010 fue de 132 pacientes operados de CCR. Estos datos aportan un tamaño muestral de 79 pacientes. Por tanto, durante todo el estudio se utilizará el valor de 79 pacientes como tamaño muestral óptimo para poder realizar inferencias a nuestra propia población.

3. METODOS DE RECOGIDA DE DATOS SEGÚN LAS FASES DE LA INVESTIGACIÓN

El estudio se ha dividido en tres fases interrelacionadas de forma que los datos obtenidos en cada una de ellas sirven de base para la siguiente. Visto de forma global o general este estudio sigue un esquema de diseño explicativo puesto que se estudia un problema bien identificado donde se buscan relaciones causa-efecto. En cada fase del estudio se utilizaron las técnicas de muestreo adecuadas a los métodos de recolección de datos y al carácter cualitativo o cuantitativo escogido. Las tres fases han sido:

- Fase I: conocer las necesidades educativas de los pacientes operados de cirugía oncológica colorrectal
- Fase II: construir una herramienta educativa para hacer frente a esas necesidades
- Fase III: probar la herramienta con pacientes afectos de cáncer colorrectal y programados para cirugía.

De forma gráfica, todas estas fases y la interacción entre ellas, se muestran en la figura 12.

PROGRAMA EDUCATIVO PARTICIPATIVO CENTRADO EN EL PACIENTE DE
CIRUGÍA ONCOLÓGICA COLORRECTAL

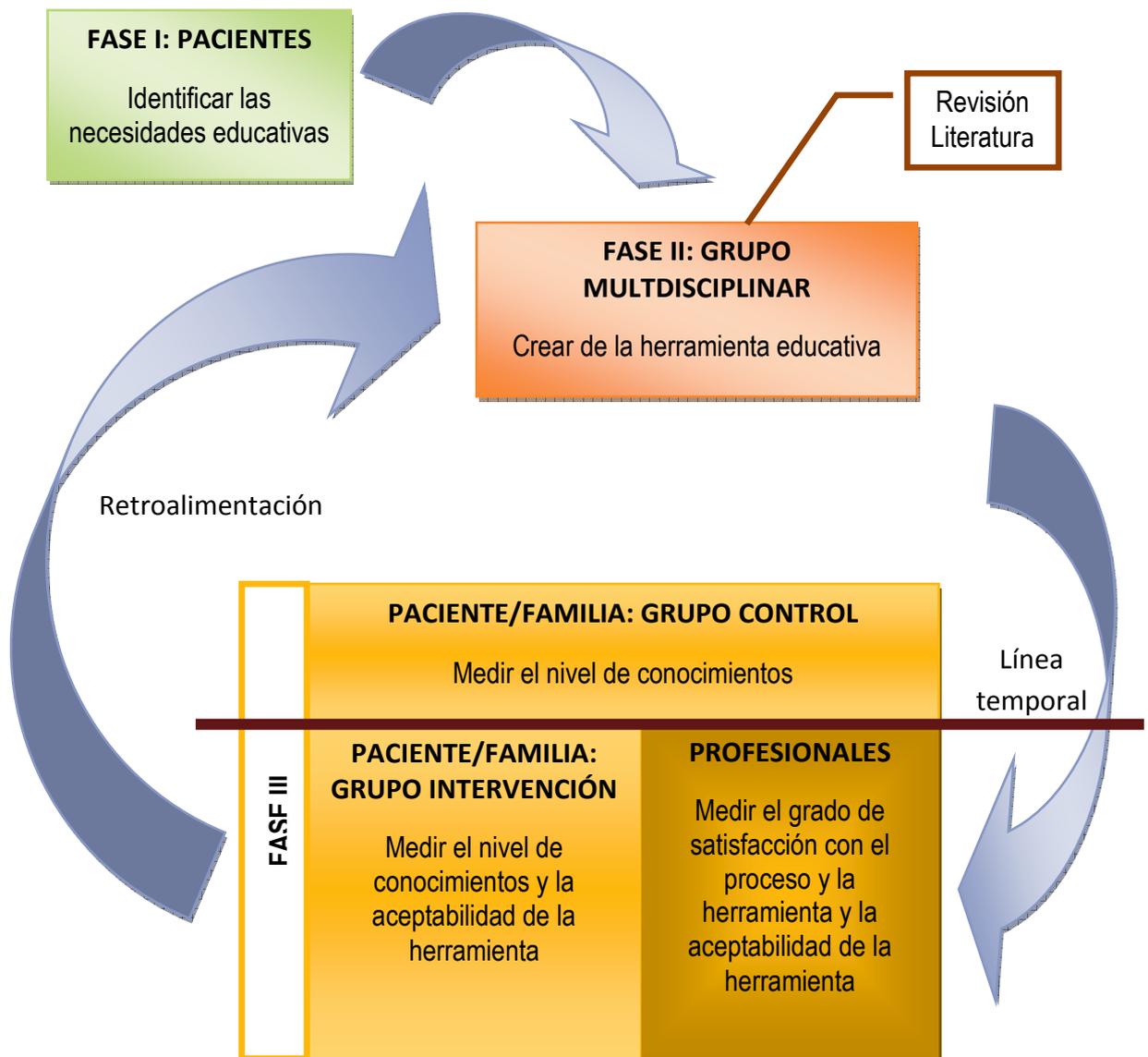


Figura 12. Esquema del proyecto

3.1. FASE I. CONOCER LAS NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS PACIENTES OPERADOS DE CIRUGIA ONCOLOGICA COLORRECTAL.

En esta fase se recogieron los datos de pacientes operados en el HUC entre 3 y 6 meses antes con el objetivo de averiguar sus necesidades educativas (lo que los pacientes necesitaron saber para manejarse con su cirugía y sus cuidados). El diseño de investigación utilizado fue observacional y descriptivo. Para la recogida de datos de esta fase se utilizó un diseño mixto aunque mayoritariamente cuantitativo.

Se recogieron datos de 79 pacientes mediante un cuestionario estructurado con preguntas abiertas finales. Se denominó Cuestionario de Necesidades Educativas de Pacientes con Cáncer Colorrectal (NECCR) (Anexo II). El NECCR se inspira en el cuestionario Canadian Patient Learning Needs Scale (Galloway et al 1996) aunque con modificaciones mayores por lo que se han calculado sus propiedades psicométricas y se ha pilotado previamente con 20 pacientes.

El instrumento es una escala fundamentalmente estructurada con una pregunta abierta final relacionada con sus necesidades de aprendizaje. Es autoadministrado y se les pide a los pacientes que puntúen cada elemento de conocimiento en términos de importancia para manejarse con sus cuidados. Los

ítems se evalúan con una escala Likert de 5 puntos donde las mayores puntuaciones indican una menor necesidad de conocimiento.

Las preguntas estructuradas se analizaron estadísticamente según la media y la desviación típica y la ponderación de los factores. Las respuestas abiertas se codificaron según análisis de contenido y se cuantificaron según el número de apariciones de los códigos (medidos por porcentaje). Además se transcribieron literalmente alguna de las respuestas abierta.

Se espera que la mezcla de datos cuantitativos y cualitativos ofrezca una imagen más completa de las necesidades educativas de los pacientes. Ambos conjuntos de datos se consideran como una unidad y sirven de base a la segunda parte.

3.1.1. EL INSTRUMENTO DE MEDIDA. CUESTIONARIO NECCR

Tras pilotarlo con 20 pacientes, el cuestionario quedo conformado por 32 ítems agrupados en 5 factores o categorías. Son los siguientes:

FACTOR 1. CONOCIMIENTOS RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD

8 ELEMENTOS

1. ¿Qué es el cáncer colorrectal?
18. ¿Cuáles son las diferencias entre el CCR y otros problemas del colon y del recto?
5. ¿Qué pruebas se realizan para detectar el CCR?
2. ¿Cuáles son los estadios del CCR y por qué son importantes?
10. ¿Qué es un estoma intestinal?
7. ¿Cuál es el pronóstico del CCR?
25. ¿Cuáles son los cuidados después de la cirugía?
8. ¿Cuáles son las pruebas de seguimiento?

FACTOR 2. SENTIMIENTOS RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD

5 ELEMENTOS

- 9. ¿Cuáles son los sentimientos normales y como puedo hacerles frente?
- 27. ¿Cuáles son las experiencias de vida de otros pacientes?
- 16. ¿Cuáles son los sentimientos normales de los familiares y allegados y como pueden hacerles frente?
- 23. ¿Cómo deben de hablar el paciente y la familia de la enfermedad?
- 11. ¿Cómo pueden ayudar las asociaciones de pacientes y familiares?

FACTOR 3. TRATAMIENTO QUIRÚRGICO Y COMPLICACIONES

6 ELEMENTOS

- 29. ¿Cómo es, aproximadamente, la cirugía del CCR?
- 28. ¿Cuáles son las cirugías más comunes?
- 30. ¿Cuáles son las complicaciones más frecuentes de la cirugía?
- 3. ¿Cómo transcurre el postoperatorio?
- 13. ¿Qué situaciones después de la cirugía necesitan ser tratadas en la próxima consulta?
- 32. ¿Qué situaciones tras la cirugía pueden necesitar atención urgente?

FACTOR 4. TRATAMIENTOS NO QX Y ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

6 ELEMENTOS

- 15. ¿Se puede hacer vida normal tras la cirugía?. ¿Cuándo?
- 12. ¿Cómo debe ser la dieta tras la enfermedad?
- 19. ¿Son necesarios los suplementos dietéticos?
- 22. ¿Para qué sirven los medicamentos que se mandan en el CCR?
- 14. ¿Cómo y cuándo hay que tomar los fármacos recetados?
- 31. ¿Qué hacer con el tabaco y el alcohol tras la enfermedad?

FACTOR 5. MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA

7 ELEMENTOS

- 33. ¿Cuáles son los síntomas del CCR?
- 17. ¿Qué puede hacer el paciente por sí mismo para estar mejor?
- 24. ¿Cómo se trata el dolor?
- 4. ¿Cómo se puede combatir el estrés?
- 20. ¿Cómo afecta la enfermedad a la vida de la persona mientras la está viviendo?
- 26. ¿Cómo afecta la enfermedad a la vida de la persona en el futuro?
- 21. ¿Qué remedios existen para dormir mejor?

3.1.1.1. VALIDEZ Y FIABILIDAD DEL NECCR

De la evaluación psicométrica del instrumento de medida utilizado NECCR se obtuvieron los siguientes resultados:

Fiabilidad: se calculó la fiabilidad en función de la consistencia interna representada por su índice, el alfa de Cronbach. Los valores fueron:

Tabla 6: Prueba de fiabilidad del NECCR

Factor	Alfa de Cronbach
Factor 1. Conocimientos relacionados con la enfermedad	0,93
Factor 5. Mejora de la calidad de vida	0,84
Factor 3. Tratamiento quirúrgico y complicaciones	0,83
Factor 4. Tratamientos no quirúrgicos y actividades de la vida diaria	0,85
Factor 2. Sentimientos relacionados con la enfermedad	0,90
Cuestionario total	0,89

Dado que todos los valores de alfa están por encima de 0,70 podemos concluir que el cuestionario resulta fiable y que la variabilidad de las respuestas del cuestionario son resultado de las diferentes necesidades de los usuarios y no porque el cuestionario sea confuso o admita múltiples interpretaciones.

Una vez medida la fiabilidad del cuestionario se procede a probar la validez.

Validez: para explorar la validez del cuestionario se investigó la validez de contenido y la validez de criterio.

- Validez de contenido: los contenidos del cuestionario se obtuvieron del consenso del grupo de investigadores expertos en el tema. Además las preguntas se confrontaron con la revisión de la literatura. También se decidió dejar una pregunta abierta al final para que tuvieran cabida las

cuestiones que no se contemplaran en el cuestionario pero que fueran de interés para el paciente.

- Validez de criterio concurrente: las medidas de este cuestionario se compararon con las obtenidas en relación al uso del cuestionario Patient Learning Needs Scale (Galloway et al 1996) que puede ser considerado como Gold Standard (o como criterio). Las correlaciones entre las respuestas de ambos cuestionarios fueron estudiadas con el coeficiente de correlación Rho de Spearman que arrojó un valor de 0,938 ($p < 0,001$; IC 95% 0,92-0,96) considerando las necesidades educativas totales medidas en ambos cuestionarios.

Relación entre fiabilidad y validez del cuestionario: la fiabilidad marca el techo máximo de la validez. Nunca, por tanto, la fiabilidad puede ser mayor que la validez. Esta máxima se ha cumplido con el cuestionario NECCR utilizado.

3.2. FASE II. CONSTRUCCIÓN DE LA HERRAMIENTA EDUCATIVA

El diseño de esta fase fue cualitativo utilizando grupos de discusión constituidos por pacientes, familiares y profesionales en un esquema colaborativo. El muestreo fue totalmente de conveniencia.

El objetivo de esta fase es llegar a construir una herramienta educativa para los pacientes de cirugía oncológica colorrectal que fueran a ser operados en nuestro centro. Tuvo lugar en varias reuniones del grupo de discusión. Estas

sesiones eran moderadas por uno de los investigadores, dos miembros del equipo recogían la información por escrito que, posteriormente se convertía en el informe de la reunión tras someterlo a consenso. En el seno de cada reunión se proponían unos acuerdos y unas acciones que llevar a cabo. Posteriormente el moderador y los investigadores que recogían las actas se reunían para revisar los documentos y las decisiones. Hecho esto el moderador generaba un documento de síntesis que enviaba al resto del grupo investigador por e-mail confirmando los acuerdos y acciones tomados. Esta manera de funcionar aseguraba que toda la información y las decisiones se integraran en un proceso de diálogo en el que participaban todos los implicados en el proyecto. Normalmente se producía una reunión por cada etapa de producción de la herramienta y su duración variaba entre una hora y dos horas.

3.3. FASE III: PRUEBA Y VALIDACIÓN DE LA HERRAMIENTA PROPUESTA

Esta fase queda dividida en dos partes según a quienes iba dirigida la investigación, por un lado a pacientes y familiares y por otra a profesionales.

3.3.1. PACIENTES Y FAMILIARES

Esta fase es experimental puesto que el investigador manipula la exposición al factor a estudio (entregar o no la herramienta educativa). El diseño del estudio de intervención fue de dos grupos independientes paralelos aunque con desfase temporal. Primero se recogieron los datos de todos los pacientes del grupo de control e inmediatamente después todos los del grupo de intervención. A pesar de que este diseño impide una aleatorización pura se decide hacerlo así para evitar un posible sesgo en los datos. Es decir, al pertenecer todos los pacientes a la misma unidad de hospitalización en momentos concurrentes, se correría el riesgo de que se produjera la "contaminación" de los datos: no se podría asegurar que los pacientes del grupo de control no tuviesen acceso a la herramienta informativa durante su estancia en la planta, donde podría darse el caso de que incluso compartieran habitación, o su visita a la consulta. No obstante, la asignación de los sujetos a los grupos no fue controlable por el investigador. Los pacientes, en ambos grupos, surgieron de la lista de espera del HUC. Los pacientes entraban al circuito de la investigación cuando eran llamados desde admisiones para ser operados de CCR. Eran elegibles aquellos candidatos a cirugía programada en un periodo no superior a una semana, de 18 o más años, capaces de contestar preguntas orales y escritas, sin patología psiquiátrica incapacitante, que aceptaran participar y que firmaran el consentimiento. También se les informaba de la posibilidad de que familiares y allegados pudieran participar en la investigación. Los datos se obtuvieron de pacientes (y de sus familiares) en su periodo

preoperatorio inmediato que son reclutados según se les programa para quirófano.

Para el grupo de intervención, el circuito de distribución de la herramienta fue el siguiente. Cada semana se identificaban los pacientes que formarían parte de la programación quirúrgica de cirugía colorrectal. Los pacientes ingresaban entre 48h y 72h antes de la cirugía, en el día del ingreso recibían la visita de dos miembros del equipo investigador (siempre un médico y una enfermera) que les explicaban el proyecto, les solicitaban su participación voluntaria y les entregaban la herramienta y un cuestionario de aceptabilidad de ésta (al paciente y a la familia si así lo deseaban). Las personas que accedían a participar daban su consentimiento por escrito.

Se estudiaron dos variables de resultados distintas aunque complementarias: el nivel de conocimientos de los pacientes y familiares y el grado de aceptabilidad de la herramienta diseñada (este último sólo para el grupo de intervención).

3.3.1.1. NIVEL DE CONOCIMIENTOS DE LOS PACIENTES DE CCR Y SUS FAMILIARES.

Para recoger estos datos se utilizó una entrevista totalmente estructurada guiada por un cuestionario cuyos datos fueron cuantificados en media, desviación típica y porcentaje. Esta entrevista valoraba el Nivel de Conocimientos en los Pacientes de CCR (ConoCCR) (Anexo III). Fue realizada tanto a pacientes como a familiares de pacientes especialmente vinculados con su cuidado que habían

accedido a participar en el estudio y dieron su consentimiento en la fase previa. Fue llevada a cabo solo por un investigador, la enfermera de la consulta de cirugía, durante una visita de control siempre en el periodo postoperatorio de entre 1 y 3 meses. Se eligió la entrevista por la dificultad que supone para los pacientes contestar por escrito a una serie de preguntas técnicas (en modo de examen). La literatura explica que la realización de preguntas teóricas es la manera validada para medir el nivel de conocimientos del paciente sobre su patología y frente a una herramienta informativa o una herramienta de ayuda a la toma de decisiones compartida (Perestelo 2010).

Para llevar a cabo la realización de la entrevista, donde averiguaba el nivel de conocimientos de los pacientes según el cuestionario, la enfermera de la consulta recibió entrenamiento específico. Constó de las siguientes actividades:

- Capacitación teórica en los aspectos conceptuales, teóricos y empíricos fundamentales del cáncer colorrectal y su impacto para el paciente y la familia así como de las características del CCR. Para ello la enfermera, de probada experiencia previa, realizó varias lecturas y mantuvo un debate que fue evaluado por los encargados de este proyecto.
- Estudio y aprendizaje del cuestionario para evaluar el nivel de conocimientos de pacientes y familiares y su administración a personas voluntarias aprovechando la oportunidad de que el paciente tuviera que acudir a consulta para las curas seriadas de la herida postquirúrgica y otras acciones encaminadas al cuidado y autocuidado del paciente.

- Entrenamiento de las normas éticas fundamentales contempladas en la investigación (confidencialidad, consentimiento informado, libertad para retirarse voluntariamente e independencia de la investigación con la calidad del tratamiento recibido por el paciente). Para ello se llevó a cabo una clase teórica y ensayos conductuales retroalimentados por el grupo de investigadores.

Durante toda esta etapa de recogida de datos, la enfermera de la consulta llevó un diario de campo. Sus registros se utilizaron para conocer los significados para el paciente y su familia de tener o no tener información, más allá de la adquisición de conocimientos.

3.3.1.2. ACEPTABILIDAD DE LA HERRAMIENTA

En el momento de la entrega de la herramienta educativa los pacientes, y familiares que lo desearan, recibían un cuestionario de aceptabilidad de la herramienta que se recogía en una visita posterior a la consulta de cirugía (Anexo IV). Previamente a dicha visita recibían una llamada de recordatorio por parte de otra de las investigadoras del proyecto por si deseaban entregarlo.

El cuestionario está constituido por una serie de preguntas cerradas y dos abiertas finales. Las preguntas cerradas se cuantifican y se representan según media y desviación típica. Para las preguntas abiertas se utilizó un análisis de contenido y la posterior cuantificación de las categorías que se muestran en porcentajes. La incorporación de los datos obtenidos de esta pregunta abierta a los obtenidos en las preguntas cerradas ofrece una mayor riqueza y corroboración.

3.3.2. PROFESIONALES

Una parte importante del desarrollo de este proyecto fue conocer la experiencia de los profesionales ante la información de los pacientes y sus sentimientos ante la herramienta educativa que se les estaba ofertando como recurso para su práctica clínica. Sobre una muestra teórica se llevaron a cabo varios métodos de recogida de datos. Se realizó una entrevista cerrada a los profesionales que desearon hacerla donde se medía el grado de satisfacción con la herramienta en sí, con el hecho de participar en un proyecto que supusiera mejoras para el paciente así como sus sentimientos de insatisfacción con la información dada (Anexo V). Los resultados se cuantificaron en media y desviación típica. También se utilizó una escala analógica visual donde se les pedía a los profesionales que marcaran la situación actual con respecto a la información y lo que supondría el uso de una herramienta de este tipo. Además se les sugirió que escribieran un documento personal en el que expresaran sus opiniones respecto a la información al paciente en el hospital.

3.3.2.1. ACEPTABILIDAD DE LA HERRAMIENTA

Los profesionales también recibían un cuestionario de aceptabilidad de la herramienta (Anexo VI) que, al igual del de los pacientes, estaba constituido por una serie de preguntas cerradas y dos abiertas finales. Las preguntas cerradas se cuantificaron y se representaron según media y desviación típica. Para las preguntas abiertas se utilizó un análisis de contenido y la posterior cuantificación

de las categorías que se muestran en porcentajes. La incorporación de los datos obtenidos de esta pregunta abierta a los obtenidos en las preguntas cerradas ofrece una mayor riqueza y corroboración.

3.3.2.2. MEDICIÓN DE LA SATISFACCIÓN DE LOS PROFESIONALES

Se buscó medir el sentimiento de fortalecimiento y capacitación de los profesionales con respecto a la información y a la oportunidad de trabajar en proyectos que mejoren la calidad en la atención a los pacientes. Para ello se elabora una entrevista estructurada (anexo V) organizada en torno a dos elementos distintos (divididos en varios ítems cada uno) que se les preguntaban directamente a los profesionales:

- Respecto a la información que precisa el paciente, y la oportunidad de que dispone para dársela, qué significaría el uso de una herramienta como esta.
- Respecto al trabajo como miembro de un equipo y de una organización.

La entrevista la realizó el investigador principal del proyecto. Se ofrecía al profesional entrevistado preguntar todo lo que deseara acerca del proyecto y de los resultados preliminares obtenidos. Sin embargo solo fueron recogidos y utilizados para esta investigación los elementos constitutivos de las dos tablas mencionadas previamente (AnexoV).

Según diferentes estudios (Conger y Canungo 1988, Thomas y Velthouse 1990, Spreitzer 1996) cada profesional se orienta, en un sentido cognitivo y motivacional, de forma individual a su trabajo. Esta creencia en su eficacia

personal se manifiesta en cuatro dimensiones que han sido citadas previamente en este trabajo. Estas dimensiones, y los items que las miden en las tablas propuestas, son las siguientes:

- Significado: correspondencia entre los requerimientos de un determinado rol profesional y las creencias, valores y comportamientos de la persona (Tabla 1: items (1. Mejoraría mi sentimiento de ayuda con respecto al paciente y a su familia), (2. Mejoraría el nivel de conocimientos del paciente y sus vivencias ante la enfermedad) y (9. Podría dar respuesta a las necesidades educativas propias de nuestros pacientes según ellos mismos las han expresado); Tabla 2: items (1. Me parece conveniente que se utilice la investigación para resolver problemas de la práctica clínica) y (4. Para la mejora en la calidad del cuidado que prestamos es muy importante que surjan proyectos donde se trabaje en equipo y se interactúe con profesionales de otras áreas))
- Competencia: creencia en la capacidad de uno mismo para llevar a cabo las actividades del trabajo con habilidad (Tabla 1: items (4. Me permitiría informar a mis pacientes en áreas de conocimiento que no son exactamente de mi competencia pero que son importantes para él) y (8. Mi trabajo (en relación a la información) mejoraría sabiendo que el paciente va a tener una herramienta para consultar en cualquier momento que le surja una duda); Tabla 2: items (2. Creo que es adecuado trabajar en grupos multidisciplinares donde se incluya a los pacientes, sus familias y a las asociaciones de pacientes), (5. No me importa aceptar la carga añadida de tener que acostumbrarme a una herramienta nueva), (7. Creo que no dispongo del tiempo suficiente para informar a mis pacientes como me gustaría) y (9. Creo que mejoraría mi práctica clínica con respecto a la información))

- Autodeterminación: sentido de tener capacidad de elección en el inicio o la regulación de las acciones (Tabla 1: items (3. Me permitiría elegir otra opción para informar a mis pacientes) y (6. Me permitiría ocuparme también de la familia y no solo del paciente); Tabla 2: item (8. Me parece bien cualquier instrumento que se demuestre útil pues siento que no dispongo de tiempo, de oportunidad o de capacidad para atender los requerimientos de información de mis pacientes))
- Impacto: grado en que una persona puede influenciar los resultados estratégicos, administrativos u operativos en el HUC o en la consulta de cirugía (Tabla 1: items (5. Contribuiría a solucionar un problema generado por la presión asistencial) y (7. Creo que mejoraría la eficacia de nuestro servicio); tabla 2: items (3. Siento que iniciativas como esta me permiten colaborar activamente en mejoras que se puedan llevar a cabo en nuestro hospital) y (6. Asumiría un cambio como este pues creo que ayuda a mejorar)).

Para realizar la evaluación se ha considerado que se parte de un nivel de capacitación base que se corresponde con las respuestas etiquetadas como "sin influencia" en la que, por tanto, esta investigación no hace variar ese sentimiento. Las respuestas "totalmente en desacuerdo" y "en desacuerdo" (dado que la escala mide siempre en la misma dirección) se consideran situaciones desmotivadoras mientras que las respuestas "de acuerdo" y "totalmente de acuerdo" se considerarían como un aumento de la motivación y el fortalecimiento con respecto a la actuación planteada (mejora en la práctica clínica con respecto a la información debido a poder disponer de un

libro con información específica además de haber participado en su proceso de generación y prueba).

3.4. REALIMENTACIÓN DE LOS RESULTADOS A LA FASE II.

Los resultados de estos cuestionarios de pacientes, familiares y profesionales conjuntamente con la variación de conocimientos observada entre los pacientes del grupo de control y los del grupo de intervención servirán para realimentar el circuito de diseño de la herramienta. Esto implicaría la modificación de la herramienta si fuera preciso, para adaptarla a las necesidades de los usuarios.

4. DISEÑO POR MEZCLA DE MÉTODOS

Este estudio está realizado en un diseño multimétodo puesto que en él se llevan a cabo varios métodos de investigación de forma completa y rigurosa. Se busca conseguir la integración de los resultados para formar una imagen final más completa (Tashakkori y Teddlie 2002). Para comprobar la coherencia de los datos recogidos utilizaremos la triangulación o combinación de los resultados obtenidos por los diversos métodos

La idea principal de este tipo de diseño es que el análisis de los resultados obtenidos por todos estos métodos nos da una imagen más completa del fenómeno de estudio.

Siguiendo la tipología de Cresswell y Plano-Clark (2006) se ha realizado un diseño de varios brazos (multistrand) secuencial y multimétodo. El atributo definitorio de este diseño es que la segunda fase del estudio emerge de los resultados, o como conclusión, del primero y así sucesivamente. Al final del estudio se produce un metaresultado, formado por los resultados de cada brazo, que da sentido y respuesta al estudio en su totalidad (Tashakkori y Teddlie 2010). El detalle del diseño utilizado se muestra en la figura 13:

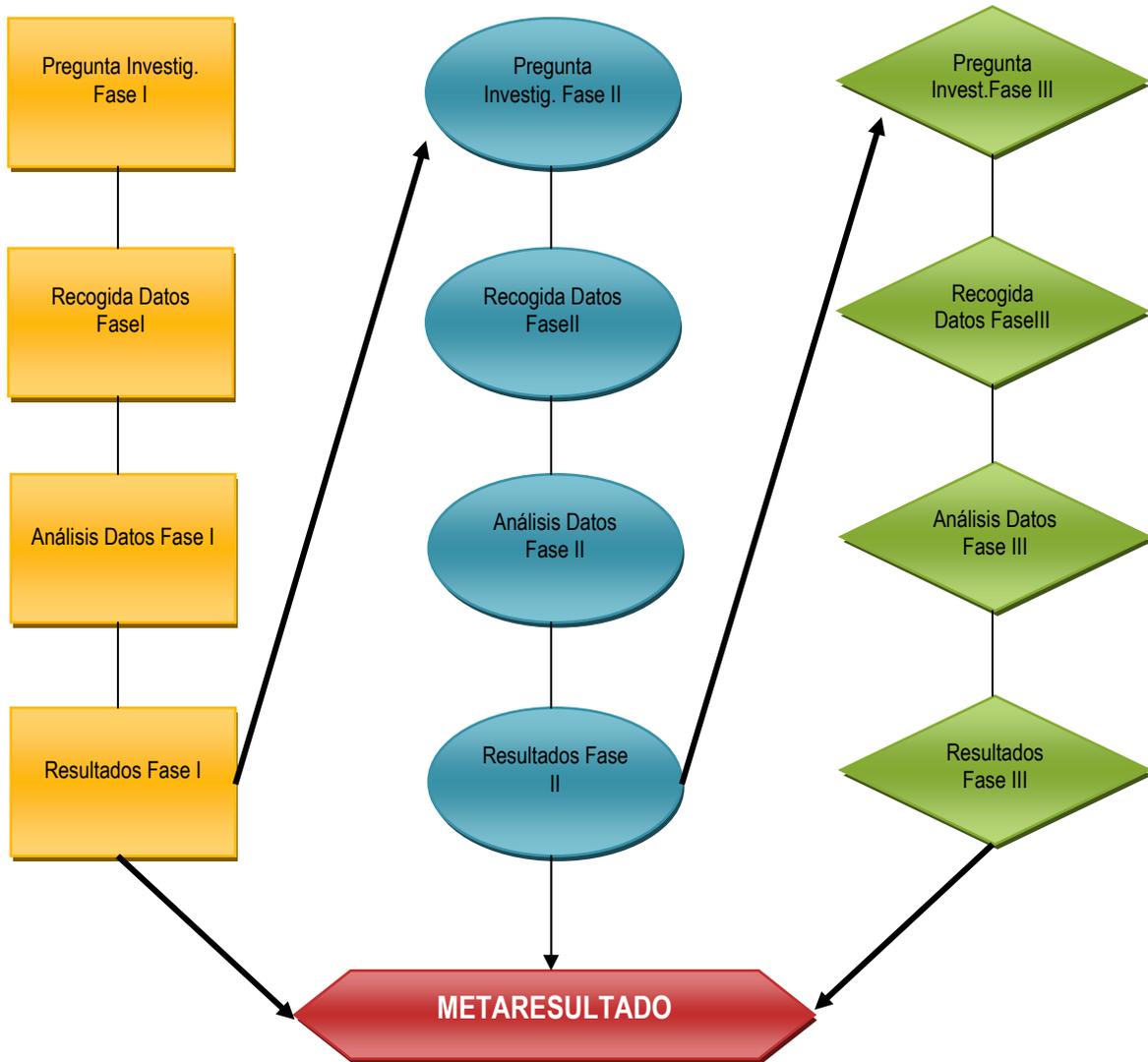


Figura 13: Diseño multimétodo secuencial

El esquema de la mezcla de métodos intrafase y del multimétodo interfase se muestra en la figura 14.

FASE I → MEZCLA DE MÉTODOS CUANTITATIVOS Y CUALITATIVOS.

En esta fase se utiliza un cuestionario estructurado con preguntas abiertas finales para la recogida de datos.

- El muestreo siguió en rigor cuantitativo aunque sin aleatorización
- Las preguntas cerradas reciben un tratamiento cuantitativo
- Las preguntas abiertas se estudian mediante un análisis de contenido
- También se recogen fragmentos de texto de las preguntas abiertas

FASE II → MEZCLA DE MÉTODOS CUALITATIVOS Y REVISIÓN DE LA LITERATURA

En esta fase se utilizan los datos de la fase anterior y la revisión de la literatura. Basicamente se apoya en la generación de grupos de discusión, para conseguir crear la herramienta educativa necesaria para contribuir a solventar el problema de estudio.

- El método utilizado fueron los grupos de discusión escogidos por conveniencia.
- Estos grupos trabajan de forma colaborativa entre profesionales, pacientes y familiares.

FASE III → MEZCLA DE MÉTODOS CUALITATIVOS Y CUANTITATIVOS

Esta fase se realiza en dos grupos distintos: los pacientes y sus familiares y los profesionales. El punto de entrada a esta fase es la herramienta educativa generada en la fase anterior, el libro InfoCCR.

FASE III → FAMILIARES Y PACIENTES.

El diseño de esta parte es el de un estudio de intervención controlado. A pesar del corte cuantitativo típico de este diseño se realizan métodos de recolección de datos tanto cuantitativos como cualitativos.

- El muestreo se realizó según técnicas cuantitativas aunque no fue aleatorio
- La principal medida de resultados se recogió mediante una entrevista estructurada-cerrada guiada por un cuestionario y siempre realizada por el mismo investigador.
- Ese investigador también realizó anotaciones en forma de diario de campo
- Al grupo de intervención se le pasa un cuestionario de aceptabilidad de la herramienta. Consiste en preguntas cerradas con tratamiento de datos cuantitativo, preguntas abiertas procesadas con análisis de contenido y fragmentos de texto.

FASE III → PROFESIONALES

Se utilizaron tanto técnicas cualitativas como cuantitativas de recogida de datos.

- El muestreo fue totalmente de conveniencia invitándose a participar a todos los integrantes del equipo de cirugía.
- Se realizó una entrevista estructurada cerrada que se lleva a cabo mediante un cuestionario
- Se incorpora una medida numérica que se obtiene de una escala analógica-visual
- Se solicitan trozos de texto escritos por los propios profesionales a petición de los investigadores.

Figura 14: esquema mezcla de métodos/multimétodo

5. ESTUDIO ESTADÍSTICO

En todos los test, el nivel de significación estadística fue fijado en $p < 0.05$ (Burns & Grove 2005). Los datos fueron analizados usando el SPSS© 15.0, el Excel 2007© y el G-Power 3© para Windows©.

Se calcularon las frecuencias, porcentajes, distribuciones, medias, desviaciones típicas, medianas y rangos y otros parámetros estadísticos para la representación de los datos.

En la fase I se utilizó la Rho de Spearman para calcular la validez de criterio concurrente así como el alfa de Cronbach para la fiabilidad.

En la fase III se utilizó el Chi-cuadrado de Pearson para comprobar la homogeneidad de los grupos de pacientes/familiares. La distribución de la muestra se comparó con la normal mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov. La significación estadística del efecto de las distintas variables sobre la variable dependiente se midió mediante U de Mann-Whitney o Kruskal-Wallis según el número de valores que pudieran tomar las variables estudiadas. Por último, haciendo uso del modelo lineal general, se realizó un análisis factorial de la varianza para estudiar los efectos de las variables independientes sobre la dependiente. Finalmente se analizó la covarianza para aislar los posibles efectos de las covariables sobre la variable dependiente.

Una vez finalizado el análisis se realizó una prueba de potencia estadística con los datos de medias y el número de pacientes obtenidos en cada grupo.

RESULTADOS

El informe de resultados tiene lugar en varias partes que se corresponden con las diversas fases del desarrollo de este proyecto.

1. FASE I. NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS PACIENTES DE CCR

El objetivo de esta fase fue de averiguar las necesidades educativas de los pacientes haciendo uso del cuestionario NECCR mediante los datos que aportaban pacientes que habían sido operados en el HUC entre 3 meses y 6 meses antes.

1.1. RESULTADOS DEL CUESTIONARIO NECCR

1.1.1. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

El estudio incluyó 79 pacientes de cirugía oncológica colorrectal, algo más de la mitad de los que el 54,4% eran hombres. Sus edades oscilaban entre los 45 y los 80 años, la media de edad fue de 68,78 años (desviación típica (dt) 7,6). Respecto al nivel académico: 13 pacientes (16,4%) no tenían estudios, 27 (34,2%) habían completado sólo los estudios primarios, 26 (33%) tenían educación secundaria, formación profesional o bachillerato y 13 (16,4%) eran graduados universitarios. Casi tres cuartas partes de los pacientes (72,15%) estaban jubilados.

1.1.2. NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS PACIENTES

Tal como se muestra en la tabla 6 y considerando las distintas categorías para su división, las necesidades educativas de los pacientes fueron:

Tabla 6 . Necesidades educativas de los pacientes de cirugía de CCR (en media y dt)

Necesidades educativas de los pacientes por factores (Items)	media	dt
Conocimientos relacionados con la enfermedad (1,2,5,7,8,10,18,25)	4,0	0,71
Mejora de la calidad de vida (9,11,16,23,27)	3,5	0,80
Tratamiento quirúrgico y complicaciones (3,13,28,29,30,32)	3,4	1,0
Tratamientos no quirúrgicos y actividades de la vida diaria (12,14,15,19,22,31)	3,2	0,94
Sentimientos relacionados con la enfermedad (4,17,20,21,24,26,33)	3,1	0,90

Cada una de esas categorías o factores estaba dividida en un número de ítems que oscilaba entre 8 y 5 elementos por factor. Según estos ítems, las necesidades educativas de los pacientes fueron (tabla 7):

Tabla 7: valores de los ítems del NECCR

¿DE CARA A ENFRENTARSE A SU PROBLEMA DE SALUD, LE PARECIÓ IMPORTANTE TENER INFORMACIÓN SOBRE...?

(1= no me parece importante conocerlo, 3=necesité algunos conocimientos, 5= extremadamente importante conocerlo)

	1☹	2	3☺	4	5☺	Media	dt
1. ¿Qué es el cáncer colorrectal?	0	0	14	50	15	4.01	0.61
2. ¿Cuáles son los estadios del CCR y por qué son importantes?	0	5	25	30	19	3.79	0.88
3. ¿Cómo transcurre el postoperatorio?	0	15	15	40	4	3.48	0.86
4. ¿Cómo se puede combatir el estrés?	0	14	40	20	5	3.2	0.8
5. ¿Qué pruebas se realizan para detectar el CCR?	0	5	24	29	21	3.83	0.9
6. ¿Cuáles son los síntomas del CCR?	5	35	30	9	0	2.54	0.78
7. ¿Cuál es el pronóstico del CCR?	0	0	15	50	14	3.99	0.61
8. ¿Cuáles son las pruebas de seguimiento?	0	0	17	46	16	3.99	0.65
9. ¿Cuáles son los sentimientos normales y como puedo hacerles frente?	0	9	50	15	5	3.2	0.72
10. ¿Qué es un estoma intestinal?	0	6	24	32	17	3.75	0.88
11. ¿Cómo pueden ayudar las asociaciones de pacientes y familiares?	0	20	35	19	5	3.11	0.86
12. ¿Cómo debe ser la dieta tras la enfermedad?	0	35	30	14	0	2.73	0.74
13. ¿Qué situaciones después de la cirugía necesitan ser tratadas en la próxima consulta?	0	14	40	20	5	3.2	0.8
14. ¿Cómo y cuándo hay que tomar los fármacos recetados?	0	20	35	19	5	3.11	0.86
15. ¿Se puede hacer vida normal tras la cirugía?. ¿Cuándo?	0	15	15	40	4	3.48	0.86
16. ¿Cuáles son los sentimientos normales de los familiares y allegados y como pueden hacerles frente?	0	11	45	20	3	3.20	0.72
17. ¿Qué puede hacer el paciente por sí mismo para estar mejor?	0	0	14	50	15	4.01	0.61
18. ¿Cuáles son las diferencias entre el CCR y otros problemas del colon y del recto?	0	5	24	29	21	3.83	0.9
19. ¿Son necesarios los suplementos dietéticos?	7	24	29	19	0	2.75	0.92
20. ¿Cómo afecta la enfermedad a la vida de la persona mientras la está viviendo?	0	12	44	19	4	3.18	0.75
21. ¿Qué remedios existen para dormir mejor?	5	35	30	9	0	2.54	0.78
22. ¿Para qué sirven los medicamentos que se mandan en el CCR?	0	28	29	15	7	3.01	0.95
23. ¿Cómo deben de hablar el paciente y la familia de la enfermedad?	0	20	35	19	5	3.11	0.86
24. ¿Cómo se trata el dolor?	0	10	20	46	3	3.53	0.76
25. ¿Cuáles son los cuidados después de la cirugía?	0	0	14	50	15	4.01	0.61
26. ¿Cómo afecta la enfermedad a la vida de la persona en el futuro?	0	15	15	40	4	3.48	0.86
27. ¿Cuáles son las experiencias de vida de otros	0	15	25	35	4	3.35	0.84

pacientes?							
28. ¿Cuáles son las cirugías más comunes?	5	35	30	9	0	2.54	0.78
29. ¿Cómo es, aproximadamente, la cirugía del CCR?	9	30	35	5	0	2.45	0.78
30. ¿Cuáles son las complicaciones más frecuentes de la cirugía?	0	10	20	45	4	3.54	0.78
31. ¿Qué hacer con el tabaco y el alcohol tras la enfermedad?	5	30	35	9	0	2.6	0.78
32. ¿Qué situaciones tras la cirugía pueden necesitar atención urgente?	0	14	40	25	0	3.13	0,76

Los cinco elementos individuales que los pacientes puntuaron como los más importantes tuvieron una media muy alta (3,99-4,01) (Tabla 8). Los elementos donde el paciente necesitaba más conocimiento fueron: *¿qué es el cáncer colorrectal?*, *cuidado y autocuidado tras la cirugía* y *¿qué puede hacer le paciente por sí mismo para estar mejor?*. Los menos importantes se relacionaron con la comida y la dieta y con el conocimiento de la técnica quirúrgica. La mayor parte de esos parámetros fueron puntuados por debajo del "moderadamente importante" en la escala Likert. El elemento *aproximación a los pasos más importantes de la cirugía* obtuvo el valor más bajo (media 2,46)

Tabla 8: necesidades de conocimiento más importantes de los pacientes tras cirugía colorrectal
Tras el alta hospitalaria (n=79)
¿Qué es el cáncer colorrectal? (media=4,01, dt= 0,61)
Cuidado y autocuidado tras la cirugía (media=4,01, dt = 0,61)
¿Qué puede hacer el paciente por sí mismo para estar mejor? (media=4,01, dt = 0,61)
¿Cuál es el pronóstico del cáncer colorrectal? (media=3,99, dt = 0,61)
¿Cuáles son las pruebas de seguimiento? (media=3,99, dt = 0,65)

Otros resultados importantes obtenidos en el cuestionario (en número de pacientes y porcentaje) son los siguientes:

- Algunos pacientes acudieron a su médico de familia pues consideraban que tenían una complicación de la cirugía que posteriormente no lo fue. La distribución de estos pacientes fue:
 - 5 pacientes (6,3%) acudieron más de 5 veces
 - 22 pacientes (27,9%) acudieron de 1 a 5 veces
 - 52 pacientes (65,8%) no precisaron acudir nunca por este motivo
- Algunos pacientes acudieron al servicio de urgencias hospitalarias pues consideraban que tenían una complicación de la cirugía que posteriormente no lo fue. La distribución de estos pacientes fue:
 - 9 pacientes (11,4%) acudieron más de 5 veces
 - 9 pacientes (11,4%) acudieron de 1 a 5 veces
 - 61 pacientes (77,2%) no precisaron acudir nunca por este motivo
- Algunos pacientes manifiestan sentirse preocupados o nerviosos por alguna situación que vivieron y NO les habían explicado. La distribución de estos pacientes fue:
 - 35 pacientes (44,3%) no lo sintieron nunca
 - 35 pacientes (44,3%) lo sintieron algunas veces
 - 9 pacientes (11,4%) lo sintieron bastantes veces
- Sobre la cantidad de información necesaria para manejar su proceso quirúrgico los pacientes consideraron que:
 - 58 personas (73,4%) creen que cuanta más información mejor, que el paciente conozca los riesgos y las posibles complicaciones, de forma que sepa reconocerlas y actuar a tiempo

- 2 personas (2,5%) creen que la información debe reclamarla el paciente si no, no debe darse. Hay personas que ante la enfermedad prefieren no saber y no hay por qué enfrentarlas con la realidad
- 19 personas (24,1%) creen que la información debe ser escasa y concreta. Si el paciente conociera todas las posibles consecuencias y complicaciones de la cirugía se asustaría y rechazaría la intervención. Sólo hay que dar la información que sea precisa y de forma sencilla

1.1.3. ANALISIS DE CONTENIDO DE LAS PREGUNTAS ABIERTAS

El cuestionario incluye una pregunta abierta final acerca de la información necesaria para los pacientes que no había sido incluida en el cuestionario. Fue contestada por 52 pacientes (65,8%). Se realizó un análisis de contenido obteniéndose los siguientes elementos (tabla 9):

Tabla 9: categoría y número de pacientes que la nombran

Elemento informativo introducido	N
Prevención del CCR	30
Diagnóstico precoz	20
Causas del CCR	35
Herencia y CCR	50
Relaciones sociales y estoma	20
Sexualidad y estoma	4

1.1.4. FRAGMENTOS DE TEXTO

Los pacientes que desearon hacerlo disponían de unas líneas al final del cuestionario para expresar en texto libre cualquier cuestión que les pareciera relevante en relación al proceso. El 35,4% (28 pacientes) decidieron responder. Sus respuestas fueron:

Reg 4: "Me enteré de lo que tenía... un cáncer... a los tres meses de ser operado. No puede ser"

Reg 7: "Me gustaría que hubiera documentación por escrito de la enfermedad"

Reg 8: "Se debería usar los medios públicos de los que hoy se dispone para hacer llegar la información al paciente"

Reg 9: "Es necesario sobre todo información "práctica": qué comer, qué hacer para dormir mejor, por qué te sientes como te sientes, con quién hablar... esas cosas que a priori parecen tonterías".

Reg 19: "Sería necesario algo como un servicio de información al paciente para las dudas que aparecen a lo largo de la enfermedad".

Reg 21: "Es importante no usar palabras muy agresivas el primer día... o el siguiente o quizá el tercer día. Es el enfermo el que debe decidir cuando quiere levantarse"

Reg 39: "La sensación de impotencia ante la enfermedad es muy fuerte... puedes llegar incluso a sentirte culpable por lo que te pasa".

Reg 40: *"Hace falta que la explicación que se le de al paciente sea clara y que se pueda entender".*

Reg 41: *"Es tan buena la idea de hacer un libro con información... Yo creo que los pacientes tienen que saber lo que tienen. Mi hermana piensa que la familia también"*

Reg 71: *"Necesitaría que alguien me dijera claro lo que tengo y cuáles son mis posibilidades"*

Reg 50: *"Hay que mantener al paciente siempre informado"*

Reg 48: *"Yo insistiría mucho en preparar psicológicamente a los pacientes para la intervención y para la nueva forma de vida que se debe aceptar para llevarla con tranquilidad" [portador de estoma]*

Reg 63: *"Necesito información para saber cómo seguir adelante con hábitos saludables... para que no vuelva a aparecer"*

Reg 69: *"Toda la información que se pueda dar debería aportarse antes de la intervención. También sobre el postoperatorio. Es en el momento en el que debes recibir todas las pautas para una buena recuperación"*

Reg 57: *"Si los pacientes tenemos toda la información posible se pueden hacer las cosas bien desde el principio"*

Reg 68: *"Yo busqué información y apoyo colaborando directamente con una asociación. Allí encontré a otras personas que habían vivido mi realidad"*

Reg 26: *"Cuanta más información mejor"*

Reg 45: *"Las personas necesitamos saber las complicaciones que nos pueden pasar"*

Reg 51: *"Se debe dar toda la información posible y más"*

Reg 64: *"Me he sentido bien informada"*

Reg 47: *"Antes de la intervención y de forma personal, se debería dar toda la información posible en cuanto a todos los aspectos y consecuencias de la misma"*

Reg 59: *"Necesité ayuda psicológica y no la tuve porque no sabía que eso era normal"*

Reg 38: *"Sería bueno aprovechar ideas como esta para reunirnos varias personas operadas para intercambiar opiniones"*

Reg 71: *"Más información sobre la calidad de vida después del postoperatorio y sus efectos secundarios en la vida diaria"*

Reg 57: *"Sobre todo informar más, aunque cada persona es distinta, y hablando con otros pacientes de la misma operación cada uno ha tenido síntomas distintos"*

Reg 49: *"No sé quien pero yo pondría a una persona positiva, antes y después de la operación, para informar al paciente"*

Reg 29: "Me gustaría tener una mejor información de las distintas opciones que se pueden llevar a cabo y las ventajas y desventajas de cada una"

Reg 18: "Ojala hubiera tenido un libro o algo así donde poder leer lo que me iba a pasar. En el hospital tienen siempre mucha prisa y los enfermos a veces vamos más lento"

1.1.5. OTROS DATOS

Otra cuestión abordada en cuestionario fueron unas preguntas de respuesta directa con respecto a la información recibida y a posibilidades de mejora de ésta, si procedía. Tal como se muestra en la tabla 10, el 89,9% (n=71) de los pacientes encuestados comentaron expresamente la necesidad de tener información escrita relevante durante este periodo.

Tabla 10: necesidades de información

	1☹	3☺	5☺
¿Considera usted que la información recibida por su médico/enfermera fue suficiente?	4-5,1%	66-83,5%	9-11,4%
¿Cree que tener más información le hubiera ayudado a vivir mejor (con menos incertidumbre y ansiedad) su postoperatorio?	30-38%	9-11,4%	40-50,6%
¿Le resultaría útil un libro de bolsillo con información sobre su enfermedad, sobre la cirugía y sobre el postoperatorio?	4-5,1%	4-5,1%	71-89,8%

1.2. RELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y LAS NECESIDADES DE APRENDIZAJE

Las mujeres tienen mayores necesidades educativas que los hombres ($p=0,009$). La relación entre edad y necesidades educativas también fue significativa. Los jubilados tienen mayores necesidades que aquellos aún en activo ($p<0,001$).

El nivel educativo también se relaciona con las necesidades de aprendizaje. Un nivel educativo más bajo indica unas mayores necesidades de conocimientos ($p=0.035$) al compararlos con aquellos con educación secundaria, bachillerato o universitarios.

2. FASE II. CONSTRUCCIÓN DE LA HERRAMIENTA EDUCATIVA

En esta fase se construyen los grupos de discusión que crearon la herramienta educativa. Para formar los grupos se pidió la colaboración de los implicados, profesionales vinculados al servicio de Cirugía General, así como a pacientes informantes clave que fueron identificados y reclutados por esos mismos profesionales.

Para llevarlo a cabo se presenta el proyecto, de la construcción de una herramienta educativa de forma colaborativa, en una reunión del Servicio de Cirugía y se pide colaboración a dos niveles:

- Para formar parte del grupo investigador
- Sin ser parte del proyecto pero facilitando la fluidez de este en el momento de su implementación.

Así, el grupo de investigación quedó constituido por cuatro médicos, cinco enfermeras, un psicólogo y un paciente. En algunas ocasiones fue necesario ampliar el número de componentes. Cada reunión de grupo se centraba en una serie de preguntas u objetivos en los que se llegaba a acuerdos mediante el consenso de todos los implicados. El grupo conocía las necesidades educativas de

los pacientes de cirugía oncológica colorrectal según los resultados de la fase previa.

2.1. PRIMERA REUNIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN: DEFINICIÓN DE LA HERRAMIENTA EDUCATIVA.

La primera reunión del grupo de discusión se centró en la resolución de varias cuestiones:

¿Qué tipo de herramienta educativa resultaría idónea para cubrir las necesidades educativas de los pacientes?: Se valoraron distintos soportes informativos llegando a las siguientes conclusiones: a) se desechó la opción de una página web porque los pacientes de CCR de nuestro centro suelen ser de edad relativamente avanzada y con poca cultura de uso de internet. b) se acordó realizar un libro con información sobre el CCR y la cirugía. El criterio de los investigadores fue que el libro ofrecería una información completa, clara y en un formato estable para que el paciente pudiera consultarla cuando quisiera, c) también se acordó la creación de unas láminas basadas en los contenidos del libro para facilitar la comprensión del texto a aquellos pacientes que lo necesitaran o lo solicitaran

¿Cuáles deberían ser los contenidos de la herramienta educativa?: Tras la primera parte de este proyecto los investigadores conocían cuales eran las áreas de conocimiento que los pacientes habían explicitado. Tras discutir las en el grupo

se produjo un reparto en el que el investigador se comprometía a contrastar la pregunta con la literatura y a darle respuesta. Todas las respuestas fueron enviadas al investigador principal del proyecto que era el encargado de formatearlas y adecuarlas al formato libro. Este se comprometió a enviar el borrador del libro por email a todos los participantes.

¿Quiénes deberían participar en el grupo de discusión?: Se acuerda la ampliación del grupo de discusión a personas consideradas expertas por sus conocimientos y su vinculación con el cáncer colorrectal. Así se genera un grupo formado por los siguientes miembros: los cuatro médicos y las cinco enfermeras del equipo investigador, la psicóloga del equipo investigador, dos pacientes, dos familiares de pacientes, dos enfermeras, un fisioterapeuta y otro médico más . Así quedó constituido el grupo de discusión ampliado que se denominó grupo de expertos.

Se había invitado a un miembro de la asociación contra el cáncer que finalmente no asistió a las reuniones.

2.2. SEGUNDA REUNIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN (EXPERTOS): DESARROLLO ESPECÍFICO DE CONTENIDOS DEL LIBRO.

Todos los miembros del grupo se habían leído el libro y tenían aportaciones que hacer.

Respecto a los contenidos se incluyó información de todo el proceso de la enfermedad desde el diagnóstico, el preoperatorio y hasta el alta y los cuidados en el domicilio. Según los datos obtenidos de la fase anterior, el paciente necesitaba información tanto en cuestiones físicas como fisiológicas así como los sentimientos implicados. El grupo decidió utilizar un lenguaje positivo, que invitara a los pacientes a adoptar medidas para mejorar su calidad de vida. Siempre que fue posible se decidió presentar también resultados positivos. Los contenidos recibieron mucha atención en esta reunión de expertos. A petición de los pacientes se añadieron contenidos relativos a experiencias de vida de otros individuos, un capítulo íntegramente dedicado a "remedios naturales" **basado en la necesidad de los pacientes de ser agentes activos de su vida y su salud mientras dure el proceso de cáncer colorrectal**. También se añadieron una serie de notas, recordatorios y cuestiones que comentar en la próxima consulta pues los pacientes y sus familias consideraban que, debido a la presión que generaba la enfermedad y las pruebas en sus vidas, muchas veces olvidaban preguntar o comentar cuestiones importantes.

Se dio una gran importancia a cuál debería de ser la apariencia externa del libro al que se denominó InfoCCR. Así se presentaron diferentes opciones de diseño (colores, tipo y tamaño de letra, gráficos...) para su elección.

Al estar tratando terminología médica se decidió simplificar los párrafos, las frases e incluso el número de sílabas de las palabras (cuando fue posible). El grupo decidió usar la voz activa verbal al considerarla más enfática, más efectiva y con mayores posibilidades de captar la atención del lector. No se usaron frases de más de 15 palabras.

El uso inevitable de algunos términos médicos complejos hizo necesario incluir un glosario. Para comprobar que fuera legible para nuestros pacientes se decidió realizar una prueba piloto.

Las modificaciones que fueron sugeridas por el grupo de expertos se dividieron entre los miembros internos del equipo investigador para trabajar sobre ellas y ser incorporadas posteriormente.

2.3. TERCERA REUNIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN. REFINANDO EL DISEÑO DE LA HERRAMIENTA.

La tercera reunión del grupo de discusión tuvo varios objetivos:

Evaluar las modificaciones de libro: Se reunieron los miembros del equipo investigador para evaluar las modificaciones y los comentarios hechos por el grupo

de expertos al borrador del libro. Se presentó al grupo investigador el libro tras incluir las modificaciones. Se creó así la versión pretest de la herramienta.

Seleccionar una muestra de conveniencia para pilotar la herramienta: Se decidió distribuir el libro entre un grupo de personas del entorno. Las personas candidatas a evaluar el pretest deberían ser lo más heterogéneas posible, se seleccionaron por conveniencia del grupo investigador. Se procuró que hubiera diversidad de edades, niveles educativos, conocimientos de la enfermedad... Se decidió una muestra de 30 individuos.

Elaborar una serie de preguntas en formato cuestionario para evaluar la herramienta: Se realizaron unas preguntas para que la muestra de conveniencia pudiera evaluar el libro de forma homogénea (Anexo VII).

2.4. CUARTA REUNIÓN DEL GRUPO DE DISCUSIÓN: FINALIZACIÓN DE LA FASE DE DISEÑO

Se reunió el grupo investigador para tratar dos cuestiones: la valoración de los resultados del cuestionario del pilotaje de la herramienta y el diseño del circuito de implementación.

2.4.1. RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN DE LA VERSIÓN PRETEST DEL LIBRO InfoCCR

Se presentaron los resultados del cuestionario que constataron la utilidad de la herramienta. Los encuestados no solicitaron ninguna modificación de contenido ni de diseño en el libro por lo que éste pasó a estado de borrador definitivo. El cuestionario para evaluar la aceptabilidad de la herramienta en su versión pretest quedó constituido por nueve preguntas cerradas y dos abiertas finales. Los datos relativos a la aceptabilidad de la herramienta se procesan en dos partes:

- Datos cuantitativos del cuestionario
- Análisis de contenido y trozos de texto de las preguntas abiertas y comentarios finales

2.4.1.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA DE CONVENIENCIA

De una muestra de conveniencia de 30 individuos que recibieron el cuestionario de evaluación solo se entregaron 23 (90%). De ellos 11 fueron hombres (47,8%) y 12 mujeres (52,2%). La edad se consideró en dos tramos: menores de 50 años con 10 individuos (43,5%) y de 50 años o mayores con 13 personas (56,5%). Respecto a la vinculación con la enfermedad: 3 eran pacientes (13%), 7 eran familiares de pacientes (30,4%), 4 eran sanitarios (17,4%) y 9 eran personas totalmente ajenas a la enfermedad (39,1%). Según su nivel de estudios, 11 personas (47,8%) tenían titulación universitaria.

Esta muestra se utilizó para realizar el pilotaje de la herramienta.

2.4.1.2. EXPLORACIÓN CUANTITATIVA DE LAS PREGUNTAS CERRADAS

Según se aprecia en la tabla 11, los valores encontrados en el cuestionario de aceptabilidad de la herramienta para los individuos que la pilotaron, fueron los siguientes:

Tabla 11: Resultados del pilotaje de la herramienta

	Item (rango de 1 a 5)	Media	dt
1	¿Cuál es su satisfacción en general con respecto a la información de este libro?	4	0,60
2	Califique el aspecto visual de este libro	4,26	0,54
3	Califique la relación entre la cantidad de texto y de gráficos de este libro	4,13	0,76
4	Califique la organización de este libro	4,61	0,58
5	Califique en qué medida el diseño del libro le ayuda a localizar la información que busca	4,35	0,71
6	¿Responde a sus expectativas la información de este libro?	4,22	0,6
7	¿Qué probabilidad hay de que vuelva a leer este libro si necesita información?	4,26	0,86
8	¿Qué probabilidad hay de que recomiende este libro a otras personas si necesitan información sobre el cáncer colorrectal?	4,65	0,65

22 personas (95.6%) consideraron el libro como muy fácil o fácil de leer (30.4% y 65.2% respectivamente) y sólo 1 (4,3%) que era de difícil lectura. Ninguno de los encuestados lo consideró muy difícil de leer.

2.4.1.3. ANALISIS DE CONTENIDO DE LAS PREGUNTAS ABIERTAS

Los participantes manifiestan que el libro les ha aportado información en los siguientes elementos (tabla 12):

Tabla 12: análisis de contenido de las preguntas abiertas

Item	Número de Registros que lo citan
Factores de riesgo o causas del cáncer (entre ellos la genética y los antecedentes familiares)	20
Controlar los efectos secundarios y el dolor	15
Información relacionada con el cáncer, aunque no sabía exactamente de qué tipo	8
Preocupaciones emocionales relacionadas con el cáncer	18
Terapias o tratamientos alternativos del cáncer	14
Pronóstico del cáncer	16
Exámenes para detectar el cáncer (diagnóstico/detección)	19
Información sobre el cáncer para imprimirla antes de una consulta médica	13
Cómo prevenir el cáncer	16

2.4.1.4. FRAGMENTOS DE TEXTO DE LA PREGUNTA FINAL

Al final del cuestionario se realizaba una pregunta abierta donde se solicitaba algún comentario sobre la utilidad del libro o sobre posibles mejoras a ser añadidas en la versión que se usaría con los pacientes en la siguiente fase. Las respuestas obtenidas fueron (ordenadas por vinculación con la enfermedad):

Reg09 (Paciente): "El libro debería publicarse y poderse comprar en librerías para que todo el mundo tuviera información"

Reg12 (Paciente): "Me ha aportado mucha información y he aprendido mucho. Todos los pacientes valorarán mucho este trabajo. Ojalá lo hubiera tenido en el momento en que me detectaron mi enfermedad"

Reg15 (Paciente): "Está muy bien. Me hubiera hecho falta antes. A mí me faltó mucha información"

Reg06 (Familiar): "Me parece un libro muy útil para entender y afrontar esta enfermedad tan dura y ojalá pronto llegue a manos de las personas que lo necesitan"

Reg10 (Familiar): "Me parece muy útil la parte de remedios naturales".

Reg13 (Familiar): "Me parece bien la información de cómo apoyar a personas que cuidan a sus familiares. Sinceramente me ha encantado, será de mucha utilidad para los pacientes y familiares porque a veces buscan información que no entienden y creo que este libro les resolverá la mayor parte de dudas que tengan acerca de la enfermedad que padecen"

Reg16 (Familiar): "Asusta pero informa"

Reg02 (Sanitario): "La verdad es que me ha sorprendido porque es muy completo, se abordan todas las situaciones, pasos a seguir, soluciones y tratamientos, terapias emocionales y familiares. Aunque el paciente siempre está solo con sus miedos y dolores, porque él es el que lo padece y solo él. Los familiares dan apoyo psicológico pero a veces no es suficiente. En líneas generales: Felicitaciones a las personas que han elaborado esta excelente guía"

Reg05 (Sanitario): "En 60 páginas se ha conseguido una herramienta útil para pacientes actuales y potenciales pacientes ya que el libro está perfectamente organizado para hacer hincapié en aquellos puntos que resulten más útiles dependiendo de las necesidades individuales"

Reg11 (Sanitario): *"Sólo tengo una duda: se que existe un pequeño número de pacientes y familiares a los que la información les agobia e incluso no quieren saber. ¿En la entrevista inicial se toma en cuenta esta circunstancia?. Salvo esta duda, el instrumento me parece buenísimo, como folleto es alucinante. ¡Suerte!"*

Reg22 (Sanitario): *"Existe poca bibliografía al respecto por lo que el interés del libro para todo lo que rodea a la información del paciente de su enfermedad será importante"*

Reg01 (Ajeno): *"La lectura detenida del texto naturaliza la patología así como induce a la profilaxis a todos aquellos que somos unos profanos en la ciencia de la Medicina. Sin duda algo muy de agradecer, permítanme felicitarles por el contenido y la articulación del texto".*

Reg17 (Ajeno): *"El libro me ha parecido muy interesante. En mi caso no he tenido contacto con la enfermedad por lo que todo me ha servido de gran ayuda, tanto a nivel médico como humano"*

Reg23 (Ajeno): *"El libro se constituye en una herramienta de divulgación sanitaria sobre esta enfermedad esencial, debería estar al alcance de los pacientes en las consultas de primaria y especializada. Aprecio, y es un factor importante, la redacción comprensible para el usuario al que va destinado, ya que muchas veces es difícil acercar en lenguaje llano explicaciones sanitarias. Es un libro que al usuario lo acerca a una realidad de forma comprensible, en lenguaje directo, correcto, claro y sobre todo muy próximo"*

a sus necesidades de saber. En Servicio Canario de Salud debería publicarlo, no es un libro para un trabajo específico. Es de divulgación imprescindible"

2.4.2. CRONOGRAMA Y CIRCUITO DE IMPLEMENTACIÓN

Se planteó que el siguiente paso, para valorar la utilidad y pertinencia de la herramienta, debería de ser entregarlo a pacientes que estuvieran sufriendo la enfermedad en el momento presente. Se calculó un cronograma de trabajo (Figura 15) considerando que primero se recogerían los datos de los pacientes del grupo que no recibiría el libro y posteriormente los que recibirían el libro. También se diseñó el circuito de implementación (Figura 16).

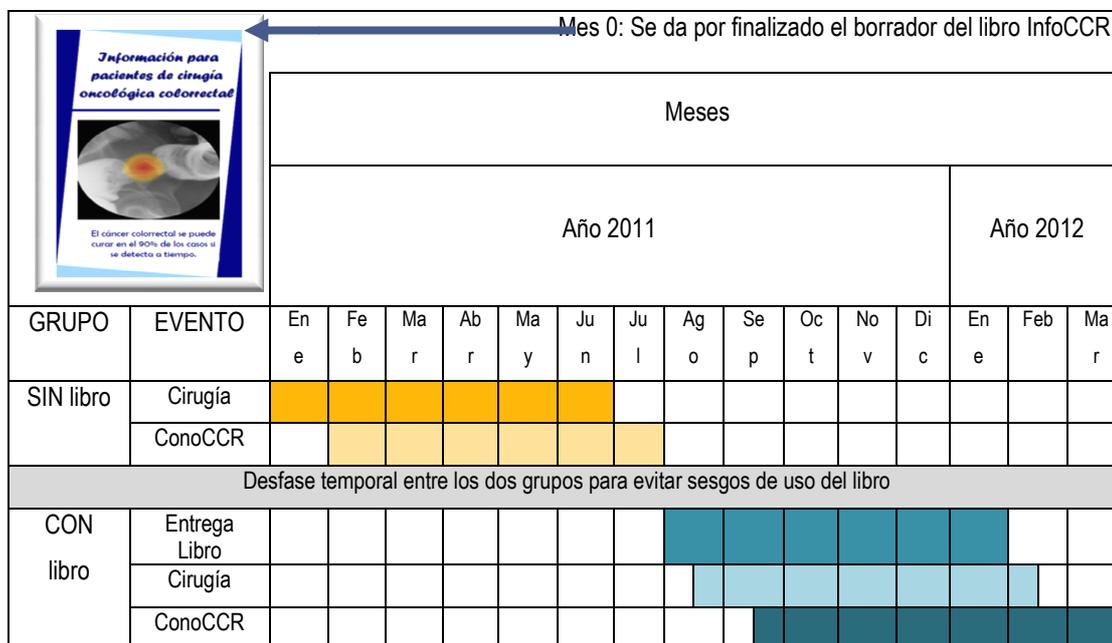


Figura 15: Circuito de implementación de la herramienta

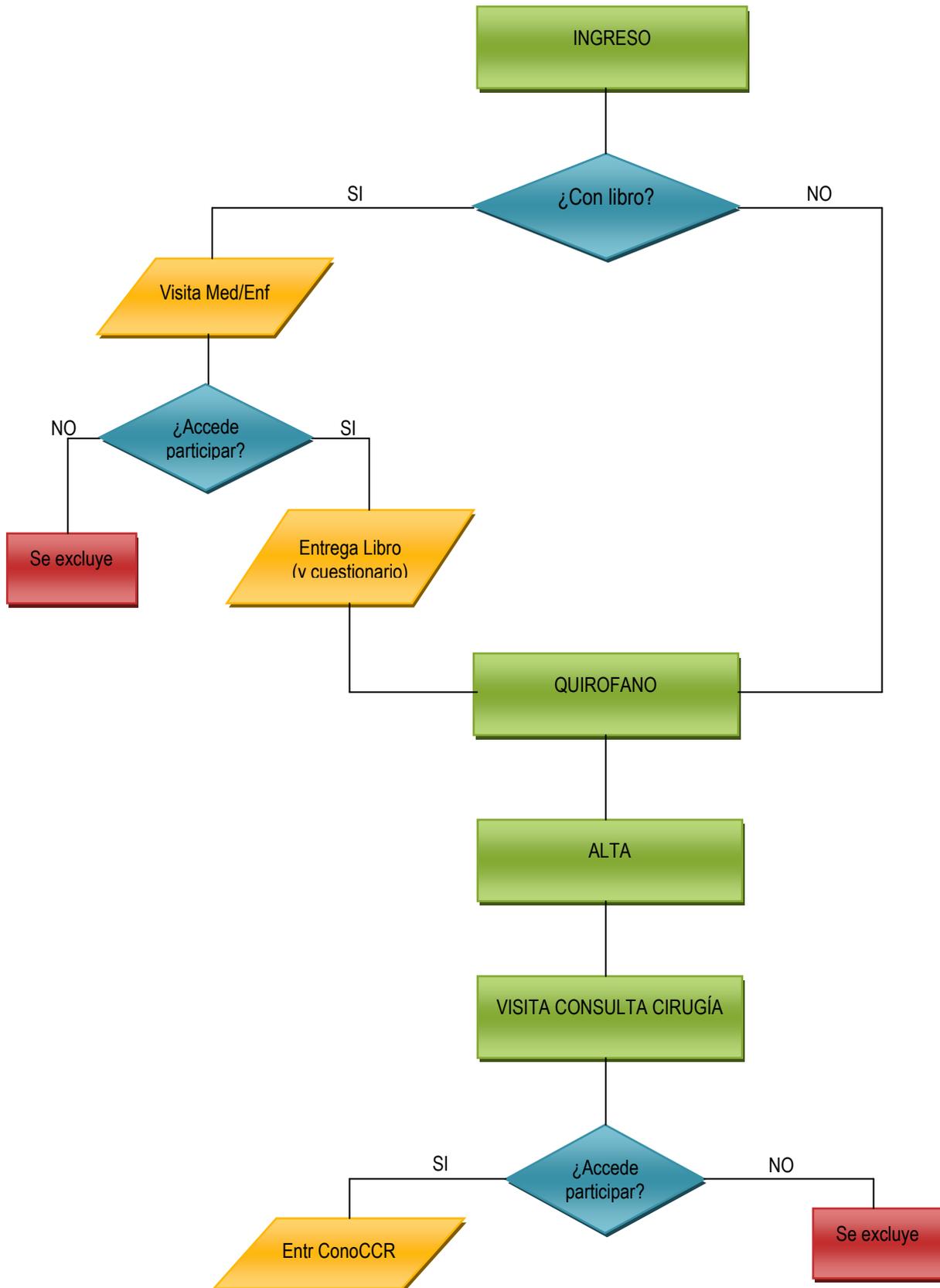


Figura 16: Diseño del Circuito de Implementación

3. FASE III: PRUEBA Y VALIDACIÓN DE LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA

Esta fase del estudio toma cuatro conjuntos de datos de dos grupos distintos.

Se mide:

- Grupo de pacientes y familiares:
 - Nivel de conocimientos con y sin la herramienta educativa
 - Nivel de aceptabilidad con la herramienta (solo aquellos pacientes que la recibieron)
- Grupo de profesionales:
 - Nivel de satisfacción con la herramienta y con el proceso
 - Nivel de aceptabilidad de la herramienta

3.1. PACIENTES Y FAMILIARES

3.1.1. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

La muestra iba a estar constituida por 79 pacientes/familiares que recibían el libro y otros 79 pacientes/familiares que no lo recibían. Sin embargo, 5 personas

del primer grupo y 2 del segundo fueron excluidas por la imposibilidad de obtener el nivel de estudios que habían alcanzado.

Al utilizar dos grupos de individuos distintos para medir el nivel de conocimientos con o sin la herramienta se hace necesario comprobar la homogeneidad de dichos grupos para que la investigación sea valorable. Según se aprecia en la tabla 13 los p-valores no son significativos lo que nos permite afirmar que ambos grupos son comparables.

Tabla 13. Características de la muestra (n=151)

Variables Sociodemográficas	Grupo No Libro % (n)	Grupo Libro % (n)	Total % (n)	p-valor
SEXO				0,118
• Hombre	19,9 (30)	27,2 (41)	47 (71)	
• Mujer	29,1 (44)	23,8 (36)	53 (80)	
EDAD				0,627
• <50a	17,2 (26)	19,9 (30)	37,1 (56)	
• >=50a	31,8 (48)	31,1 (47)	62,9 (95)	
NIVEL ESTUDIOS				0,423
• Básicos	24,5 (37)	26,5 (40)	51 (77)	
• Secun/FP/Bach	19,2 (29)	15,9 (24)	35,1 (53)	
• Universitario	5,3 (8)	8,6 (13)	13,9 (21)	
RELACIÓN CON ENFERMEDAD				0,675
• Familiar	22,5 (34)	25,2 (38)	47,7 (72)	
• Paciente	26,5 (40)	25,8 (39)	52,3 (79)	

el p-valor está calculado con el chi cuadrado de Pearson. $p < 0.05$ significativo.

Al aplicarle una prueba K-S a la variable nivel de conocimientos, dividida en grupos libro y no libro, resulta una $p < 0,05$ por lo que se decide usar pruebas no paramétricas.

La edad se ha considerado dividida en dos tramos, los menores de 50 años y los de 50 años o mayores. Esta división se ha realizado en base a la edad de inicio

de las recomendaciones generales de comienzo de los programas de detección precoz de CCR (Viñesa et al 2003).

Según esta división, la distribución de la muestra fue (tabla 14):

Tabla 14. Características de la muestra en relación con la enfermedad (n=151)

RELACIÓN CON ENFERMEDAD	Grupo <50a % (n)	Grupo >=50a % (n)	Total % (n)	p-valor
PACIENTE				0,052
• Con libro	3,3% (5)	22,5% (34)	25,8% (39)	
• Sin libro	0% (0)	26,5% (40)	26,5% (40)	
FAMILIAR				0,320
• Con libro	16,6% (25)	8,6% (13)	25,2% (38)	
• Sin libro	17,2% (26)	5,3% (8)	22,5% (34)	

el p-valor está calculado con el chi cuadrado de Pearson. $p < 0.05$ significativo.

3.1.2. ENTREVISTA GUIADA POR CUESTIONARIO ConoCCR

El nivel de conocimientos de los pacientes y los familiares se ha medido mediante una entrevista estructurada guiada por un cuestionario. Los datos de media (desviación típica) y mediana (mínimo y máximo), así como el p-valor calculado con la U de Mann-Whitney, para los dos grupos de estudio se han cuantificado y se muestran en la siguiente tabla (tabla 15).

Tal como se puede apreciar todos ítems se han visto incrementados con el uso del libro InfoCCR de forma fuertemente significativa. Solamente un elemento, relacionado con los sentimientos que provoca la enfermedad, ha resultado ser no significativo.

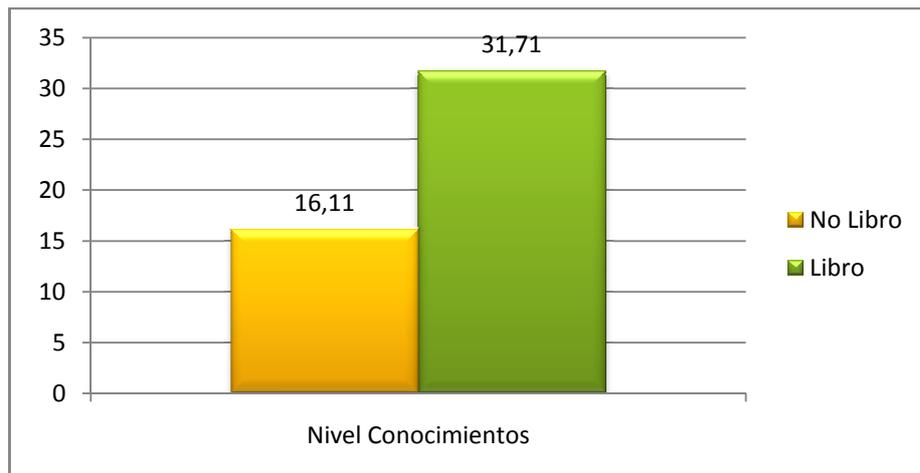
Tabla 15: Comparación en el nivel de conocimientos con y sin libro

		LIBRO NO		LIBRO SI		p-valor
		Media (dt)	Mediana (min-max)	Media (dt)	Mediana (min-max)	
G1	CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y DE LA CIRUGÍA QUE LE PRACTICARON	5.42 (2.34)	5 (2-10)	10.97 (3.13)	12 (2-14)	0,000
1	Habla de la enfermedad como cáncer o tumor	0.5 (0.62)	0 (0-2)	1.51 (0.62)	2 (0-2)	0,000
2	La diferencia de los pólipos	0.92 (0.36)	1 (0-2)	1.52 (0.55)	2 (0-2)	0,000
3	Es capaz de relatar a muy grandes rasgos la cirugía que le practicaron	0.74 (0.57)	1 (0-2)	1.58 (0.57)	2 (0-2)	0,000
4	Tiene nociones sobre los estadios tumorales y su importancia	0.32 (0.47)	0 (0-1)	1.18 (0.63)	1 (0-2)	0,000
5	Tiene una idea de cuál es el pronóstico	1.22 (0.5)	1 (0-2)	0.7 (0.51)	2 (0-2)	0,000
6	Conoce los exámenes de seguimiento que debe llevar	1.24 (0.51)	1 (0-2)	1.83 (0.37)	2 (1-2)	0,000
7	Tiene conocimientos sobre el carácter hereditario o no del CCR	0.47 (0.62)	0 (0-2)	1.65 (0.62)	2 (0-2)	0,000
G2	CONOCE COMO SE PUEDE PREVENIR LA ENFERMEDAD	2.22 (1.39)	2,5 (0-6)	5.19 (1.29)	6 (1-6)	0,000
8	Menciona los factores relacionados con la dieta	0.65 (0.69)	1 (0-2)	1.66 (0.52)	2 (0-2)	0,000
9	Menciona los hábitos de beber y fumar	0.64 (0.71)	2 (0-2)	1.79 (0.47)	2 (0-2)	0,000
10	Menciona las pruebas de detección precoz	0.93 (0.67)	1 (0-2)	1.74 (0.44)	2 (1-2)	0,000
G3	CONOCE LOS SÍNTOMAS POR LOS QUE TIENE QUE VENIR A URGENCIAS	5.97 (2.92)	6 (0-11)	10.01 (2.57)	11 (2-12)	0,000
11	Nombra el fuerte dolor abdominal	1.49 (0.66)	2 (0-2)	1.79 (0.46)	2 (1-2)	0,002
12	Nombra la fiebre sostenida por encima de 38°C	0.73 (0.66)	1 (0-2)	1.65 (0.58)	2 (0-2)	0,000
13	Nombra el sangrado en las deposiciones o a través del estoma	1.18 (0.62)	1 (0-2)	1.64 (0.48)	2 (1-2)	0,000
	CONOCE LOS SINTOMAS QUE TIENE QUE TRATAR EN SU VISITA A LA CONSULTA					
14	Nombra la dieta, sentirse hinchado después de comer, nauseas y vómitos ocasionales, alimentos peor tolerados que antes	1.04 (0.62)	1 (0-2)	1.6 (0.54)	2 (0-2)	0,000
15	Nombra las deposiciones: alternancia entre estreñimiento y diarrea, deposiciones con sangre en pequeña cantidad	0.97 (0.59)	1 (0-2)	1.65 (0.59)	2 (0-2)	0,000
16	Nombra que es necesario vigilar el sentirse cansado a lo largo del día o bajar varios kilos de peso	0.57 (0.72)	0 (0-2)	1.69 (0.56)	2 (0-2)	0,000
G4	SABE COMO HACERLE FRENTE DIA A DIA A SU ENFERMEDAD	1.23 (1.26)	1 (0-4)	3.09 (1.26)	3 (0-4)	0,000
17	Sabe cómo manejar el dolor	0.76 (0.73)	1 (0-2)	1.48 (0.55)	2 (0-2)	0,000
18	Sabe cómo manejar el estrés	0.47 (0.64)	0 (0-2)	1.61 (0.58)	2 (0-2)	0,000
G5	SENTIMIENTOS	1.27 (0.74)	1 (0-3)	2.44 (0.95)	3 (0-4)	0,000
19	Sabe nombrar alguno de los sentimientos normales de la enfermedad	0.99 (0.56)	1 (0-2)	1 (0.58)	1 (0-2)	0,885
20	Sabe nombrar alguno de los sentimientos normales que se pueden dar en familiares y allegados	0.28 (0.48)	0 (0-2)	1.44 (0.55)	1 (0-2)	0,000

3.1.3. IMPACTO DEL LIBRO EN EL NIVEL DE CONOCIMIENTOS

Primero se estudia la relación entre el nivel de conocimientos y el haber usado el libro. Resulta una $p < 0.001$ que informa de una relación clara y significativa entre ambas variables.

Considerando la muestra de forma completa, los resultados muestran que los individuos que hacen uso del libro incrementan más su nivel de conocimientos (Figura 17)



Nivel de Conocimientos						
Libro						Diferencia Medias
Sin Libro			Con Libro			
Media	Desviación típica	Recuento	Media	Desviación típica	Recuento	
16,11	7,51	74	31,71	7,84	77	15,6

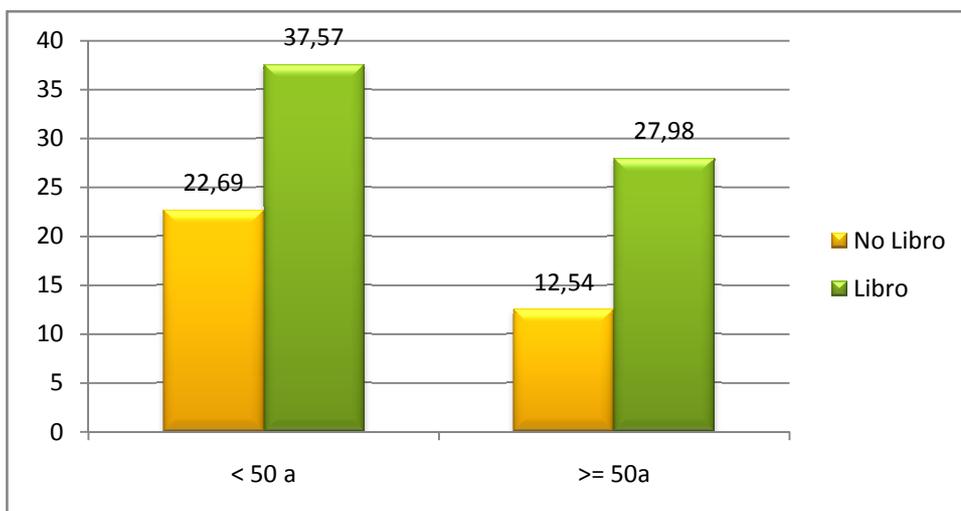
Figura 17: Total de conocimientos de todos los individuos

Después se estudia cada una de las variables para ver si tienen relación con el nivel de conocimientos. Para ello se utiliza la prueba U de Mann-Whitney (para

variables dicotómicas) y Kruskal Wallis (para variables con más de dos categorías) obteniéndose:

- Edad: $p < 0,001$. Existe relación entre la edad y el nivel de conocimientos.

Tal como se muestra en la figura 18 las personas de mayor edad aprenden más con el uso del libro.

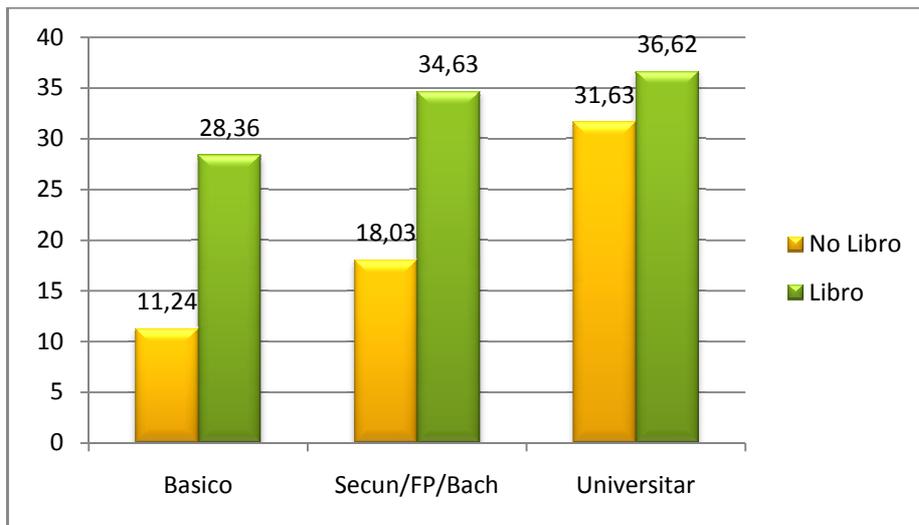


		Nivel de Conocimientos						Diferencia Medias
		Libro						
		Sin Libro			Con Libro			
		Media	Desviación típica	Recuento	Media	Desviación típica	Recuento	
Edad Agrupada	<50a	22,69	7,54	26	37,57	2,49	30	14,88
	>=50a	12,54	4,51	48	27,98	7,83	47	15,44

Figura 18: Total de conocimientos según la edad

- Sexo: $p=0,705$. No hay relación significativa entre el sexo y el nivel de conocimientos. A partir de estos hallazgos la muestra no se dividirá por sexos.

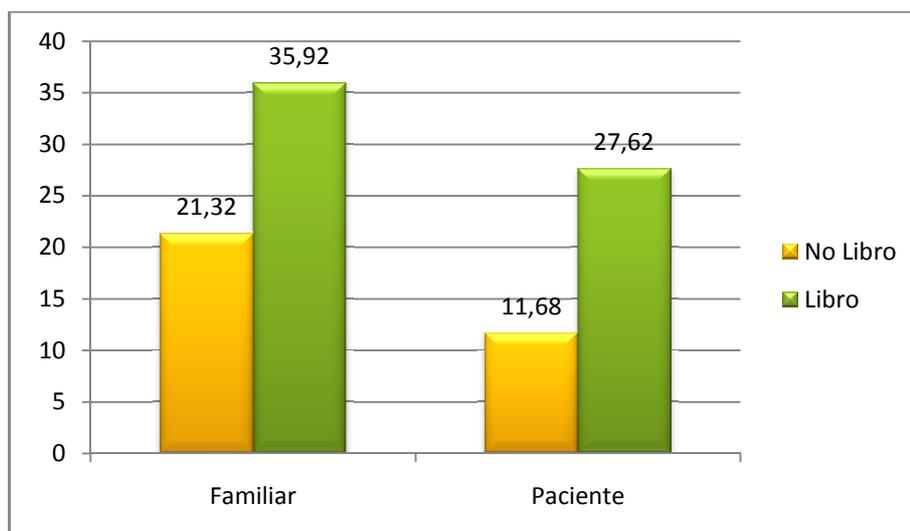
- Nivel de estudios: $p < 0,001$. Existe relación entre el nivel de conocimientos y el nivel de estudios de los individuos. Según la figura 19 podemos observar que se produce un incremento de conocimientos en todas las categorías pero es mayor cuanto más bajo es el nivel académico de la persona.



		Nivel de Conocimientos						
		Libro						Diferencia Medias
		Sin Libro			Con Libro			
		Media	dt	Recuento	Media	dt	Recuento	
Nivel Estudios	Básico	11,24	2,79	37	28,38	8,26	40	17,12
	Secun/FP/Bach	18,03	5,59	29	34,63	5,49	24	16,6
	Universidad	31,63	2,72	8	36,62	5,52	13	4,99

Figura 19: Total de conocimientos según el nivel académico

- Familiar/Paciente: $p < 0,001$. Existe relación entre el nivel de conocimientos y el pertenecer al grupo de familiares o pacientes. Se produce un incremento de conocimientos similar entre los familiares y los pacientes con el uso del libro a pesar de que los familiares parten de un mayor conocimiento de base. Estos resultados se muestran en la figura 20.



		Nivel de Conocimientos						
		Libro						Diferencia Medias
		Sin Libro			Con Libro			
		Media	dt	Recuento	Media	dt	Recuento	
Familiar o Paciente	Familiar	21,32	7,93	34	35,92	4,70	38	14,6
	Paciente	11,68	2,90	40	27,62	8,17	39	15,94

Figura 20: Total de conocimientos según relación con la enfermedad

3.1.3.2 VARIACIÓN EN EL NIVEL DE CONOCIMIENTOS SEGÚN LOS DISTINTOS FACTORES EN LOS QUE SE DIVIDE EL CUESTIONARIO

La variación en el conocimiento dentro de los items de los distintos grupos se han analizado mediante la diferencia de medias entre los individuos que tenían el libro y los que no lo tenían.

En todos los grupos del cuestionario se han encontrado niveles de significación suficientes para afirmar que **el nivel de conocimientos** en cada uno de ellos **se incrementa en los individuos que han recibido el libro**.

Destacan los siguientes resultados:

Los cinco items donde se han producido mayores variaciones son (tabla 16):

Tabla 16: mayor variación en el nivel de conocimientos

		media	media	Medias
		LIBRO (n=77)	NO LIBRO (n=74)	Diferencia
G1. CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y DE LA CIRUGÍA QUE LE PRACTICARON	I7. Tiene conocimientos sobre el carácter hereditario o no del CCR	1,65	0,47	1,18
G2. CONOCE COMO SE PUEDE PREVENIR LA ENFERMEDAD	I9. Menciona los hábitos de beber y fumar	1,79	0,63	1,16
G5. SENTIMIENTOS	I19. Sabe nombrar alguno de los sentimientos normales de la enfermedad	1,44	0,28	1,16
G4. SABE COMO HACERLE FRENTE DIA A DIA A SU ENFERMEDAD	I18. Sabe cómo manejar el estrés	1,61	0,47	1,14
G3. RECONOCE LA URGENCIA DE LOS SÍNTOMAS	I16. Nombra que es necesario vigilar el sentirse cansado a lo largo del día o bajar varios kilos de peso	1,68	0,56	1,12

Análogamente, los cinco ítems en los que se han producido variaciones de conocimiento menores son (tabla 17):

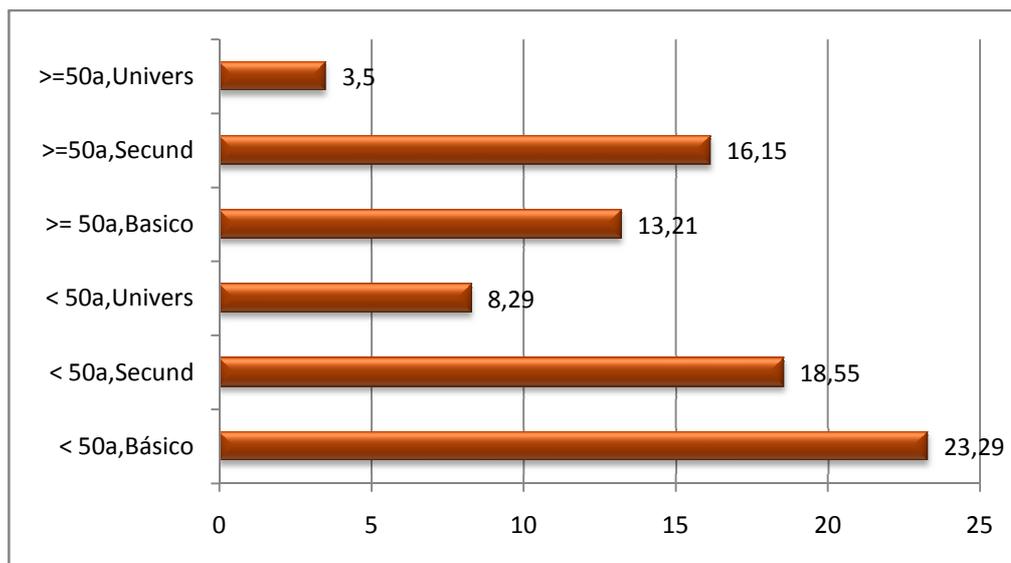
Tabla 17: menor variación en el nivel de conocimientos

		media	media	Medias
		LIBRO (n=77)	NO LIBRO (n=74)	Diferencia
G3. RECONOCE LA URGENCIA DE LOS SÍNTOMAS	I14. Nombra la dieta, sentirse hinchado después de comer, náuseas y vómitos ocasionales, alimentos peor tolerados que antes	1,59	1,04	0,55
G1. CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y DE LA CIRUGÍA QUE LE PRACTICARON	I5. Tiene una idea de cuál es el pronóstico	1,7	1,21	0,49
G3. RECONOCE LA URGENCIA DE LOS SÍNTOMAS	I13. Nombra el sangrado en las deposiciones o a través del estoma	1,63	1,17	0,46
G3. RECONOCE LA URGENCIA DE LOS SÍNTOMAS	I11. Nombra el fuerte dolor abdominal	1,79	1,48	0,31
G5. SENTIMIENTOS	I20. Sabe nombrar alguno de los sentimientos normales que se pueden dar en familiares y allegados	1	0,98	0,02

3.1.3.3. DIFERENCIA PROMEDIO INTERGRUPO EN EL NIVEL DE CONOCIMIENTOS

El incremento de conocimientos en promedio que se ha producido en los distintos grupos de edad y nivel educativo considerando los que han usado el libro y los que no lo han usado se muestra en la figura 21.

Según nuestros datos, las personas que más se han beneficiado del uso de nuestro libro son las personas jóvenes con nivel de estudios básico. Las menos beneficiadas los universitarios mayores de 50 años.

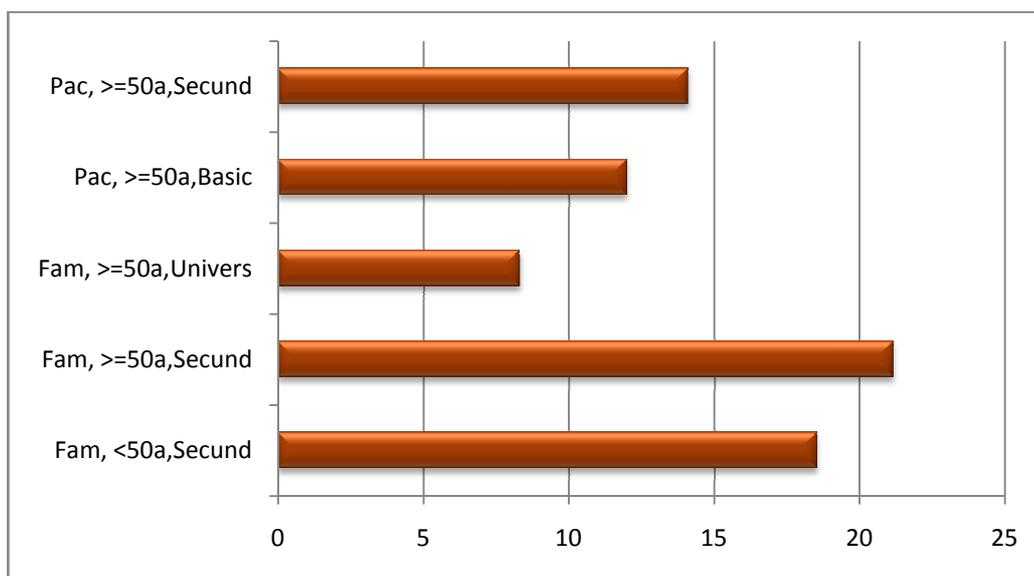


NIVEL TOTAL DE CONOCIMIENTOS								
				Libro				Diferencia medias
				Sin Libro		Con Libro		
				Media	Recuento	Media	Recuento	
Edad Agrupada	<50años	NivelEstud	Basico	12,50	2	35,79	14	23,29
			Sec/FP/Bac	20,18	17	38,73	11	18,55
			Univers	31,71	7	40,00	5	8,29
	>=50años	NivelEstud	Básico	11,17	35	24,38	26	13,21
			Sec/FP/Bac	15,00	12	31,15	13	16,15
			Univers	31,00	1	34,50	8	3,5

Figura 21: Total de conocimientos según edad y nivel de estudios

3.1.3.1. PACIENTES Y FAMILIARES

Dividiendo la muestra en el estrato de familiares y de pacientes (figura 22) se mantiene la tendencia de que son los niveles educativos más bajos (tanto de familiares como de pacientes) los que obtienen mayores beneficios con el uso de la herramienta.



						Nivel de Conocimientos				
						Libro				Diferencia Medias*
						Sin Libro		Con Libro		
						Media	Recuento	Media	Recuento	
Fam/Pac	Familiar	Edad Agrup	<50a	NivelEst	Bas	12,50	2	36,00	11	---
					Sec	20,18	17	38,70	10	18,52
					Univ	31,71	7	40,00	4	8,29
	>=50a	NivelEst	Bas	13,00	2	28,00	7	---		
			Sec	15,60	5	36,75	4	21,15		
			Univ	31,00	1	39,50	2	---		
	Paciente	Edad Agrup	<50a	NivelEst	Bas	.	0	35,00	3	---
					Sec	.	0	39,00	1	---
					Univ	.	0	40,00	1	---
>=50a			NivelEst	Bas	11,06	33	23,05	19	11,99	
				Sec	14,57	7	28,67	9	14,1	
				Univ	.	0	32,83	6	---	

* Solo se ha realizado la diferencia de medias en aquellos casos en los que haya al menos cuatro individuos en el recuento del grupo

Figura 22: Total de conocimientos según relación con la enfermedad, edad y nivel de estudios

Tal como se mostraba en las características de la muestra, los grupos de familiares y de pacientes resultaban ser homogéneos en su distribución por edades y por el uso de la herramienta educativa (pacientes $p=0,052$ y familiares $p=0,320$).

Haciendo uso del modelo general univariante se aprecia, de nuevo, que no existe diferencia significativa entre ser familiar o ser paciente a la hora de adquirir conocimientos con el uso de la herramienta. Sí se encuentra diferencia, sin embargo, en el nivel de estudios de base de la persona (tabla 18). Esta diferencia se ve más clara haciendo uso de un gráfico de perfil.

Tabla 18: Relación entre las variables según el modelo

Variable dependiente: Nivel de Conocimientos

Fuente	Suma de cuadrados tipo III	gl	Media cuadrática	F	Significación
Modelo corregido	15257,015(a)	19	803,001	38,528	,000
Intersección	36874,095	1	36874,095	1769,207	,000
Libro	3318,594	1	3318,594	159,225	,000
FamPac	48,560	1	48,560	2,330	,129
EdadAgrup	288,457	1	288,457	13,840	,000
NivelEstud	997,480	2	498,740	23,929	,000
Libro * FamPac	70,822	1	70,822	3,398	,068
Libro * EdadAgrup	8,574	1	8,574	,411	,522
FamPac * EdadAgrup	90,281	1	90,281	4,332	,039
Libro * FamPac * EdadAgrup	,000	0	.	.	.
Libro * NivelEstud	216,821	2	108,411	5,202	,007
FamPac * NivelEstud	,199	2	,100	,005	,995
Libro * FamPac * NivelEstud	11,454	1	11,454	,550	,460
EdadAgrup * NivelEstud	17,681	2	8,840	,424	,655
Libro * EdadAgrup * NivelEstud	67,882	2	33,941	1,628	,200
FamPac * EdadAgrup * NivelEstud	10,288	2	5,144	,247	,782
Libro * FamPac * EdadAgrup * NivelEstud	,000	0	.	.	.
Error	2730,323	131	20,842		
Total	105444,000	151			
Total corregida	17987,338	150			

a R cuadrado = ,848 (R cuadrado corregida = ,826)

En el gráfico (figura23) se muestra que tanto los familiares como los pacientes incrementan su nivel de conocimientos con el uso del libro. Sin embargo los pacientes aprenden más que los familiares.

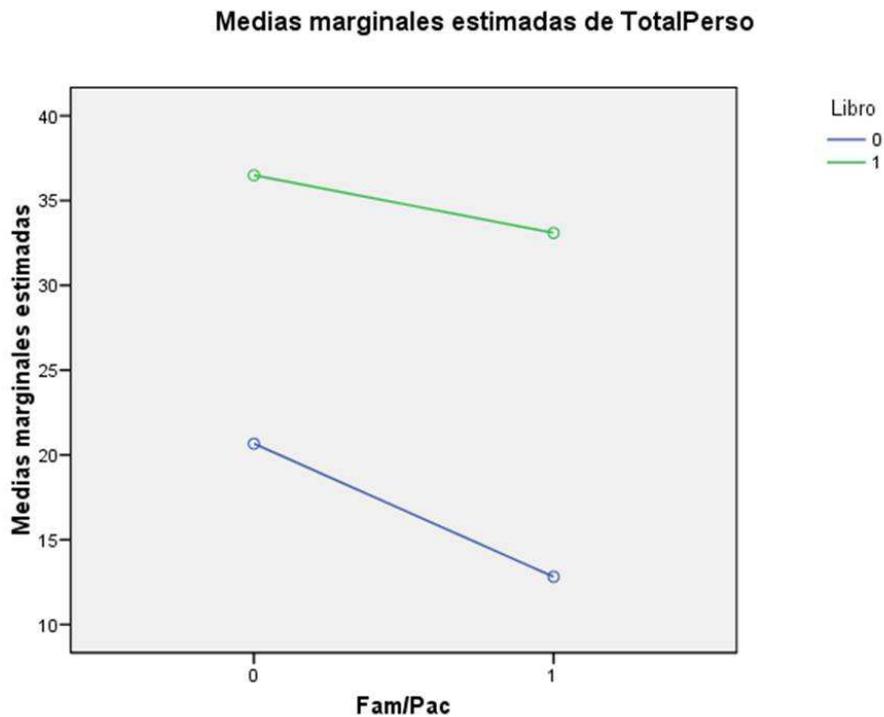


Figura 23: Gráfico del nivel de conocimientos según el uso del libro y la relación con la enfermedad

3.1.3.4. INTERACCIONES DE LAS VARIABLES SOBRE EL NIVEL DE CONOCIMIENTOS

De los resultados expuestos se muestra que la variable que más se relaciona con el nivel de conocimientos, además del uso del libro, es el nivel académico del individuo. Para explorar más profundamente esta dependencia y valorar las interacciones de las diversas variables estudiadas en relación a la

variable dependiente, se realiza un análisis de la varianza factorial (análisis factorial univariante).

Evaluaremos el efecto que tiene, sobre el nivel de conocimientos, el uso del libro y el nivel de estudios previo. Se controlará la interacción de las otras variables estudiadas (edad, sexo, familiar/paciente)

- Var Dependiente: nivel de conocimientos
- Factores fijos: libro y nivel de estudios
- Covariables: edad (agrupada en menores y mayores de 50a), sexo y ser familiar o paciente.

Se observa en la tabla 19 un nivel de conocimientos distinto en función del nivel académico de partida de los individuos pues las medias son distintas y crecen en los tres grupos. Por tanto hay una diferencia importante entre todos los individuos que usan el libro en relación a los que no lo usa.

Tabla 19: Estudio descriptivo según libro y nivel de estudios

Variable dependiente: Nivel de Conocimientos

Uso del Libro	Nivel de Estudios	Media	Desv. típica	N
Sin Libro	Básico	11,24	2,793	37
	Secund/FP/Bach	18,03	5,590	29
	Universidad	31,63	2,722	8
	Total	16,11	7,510	74
Con Libro	Básico	28,38	8,258	40
	Secund/FP/Bach	34,63	5,492	24
	Universidad	36,62	5,516	13
	Total	31,71	7,847	77
Total	Básico	20,14	10,626	77
	Secund/FP/Bach	25,55	9,984	53
	Universidad	34,71	5,198	21
	Total	24,07	10,951	151

Para describir esa relación se hace uso de un modelo en el que se estudie el nivel de conocimientos alcanzados por los individuos en función de hacer uso del libro y del nivel académico de partida. Esa relación se muestra en la tabla 20.

Que el modelo corregido tenga un nivel crítico de F significativo nos informa de que dicho modelo explica una parte significativa de la variación observada en el nivel de conocimientos (indicada por R cuadrado). Así los tres factores incluidos (libro y nivel de estudios por sí mismos y su interacción) están explicando el 72,6% de la varianza del nivel de conocimientos.

Tanto los grupos definidos por la variable libro como por la variable nivel de estudios poseen niveles de conocimiento significativamente diferentes ($p < 0,001$). Además la interacción libro y nivel estudios también es significativa. Esto informa de que el uso del libro InfoCCR, condicionado por el nivel de estudios del individuo, incrementa el nivel de conocimientos.

Tabla 20: relación entre las variables según el modelo

Variable dependiente: Nivel de conocimientos

Fuente	Suma de cuadrados tipo III	gl	Media cuadrática	F	Significación
Modelo corregido	13061,609(a)	5	2612,322	76,900	,000
Intersección	78055,440	1	78055,440	2297,739	,000
Libro	4540,055	1	4540,055	133,647	,000
NivelEstud	3664,296	2	1832,148	53,933	,000
Libro * NivelEstud	612,710	2	306,355	9,018	,000
Error	4925,728	145	33,971		
Total	105444,000	151			
Total corregida	17987,338	150			

a R cuadrado = ,726 (R cuadrado corregida = ,717)

A la vista de los datos anteriores, fundamentalmente los mostrados en la tabla 18, hemos considerado la conveniencia de continuar estudiando el efecto sobre el Nivel de Estudios que tienen otras variables implicadas (sexo, edad y fam/pac). Se realiza un análisis de la covarianza introduciendo todas las variables como covariables del modelo. Los resultados aparecen reflejados en la tabla 21.

De las tres covariables con las que estamos controlando, dos (edad y fam/pac) poseen niveles críticos menores de 0,05 por lo que se encuentran linealmente relacionadas con el nivel de conocimientos. No obstante, tras controlar por estas variables vemos que el nivel de significación de los tres efectos del modelo no ha sufrido variaciones importantes (ver y comparar tablas 20 y 21). Así, aunque pueda tener sentido controlar por edad y fam/pac, lo cierto es que los efectos que verdaderamente nos interesan (libro, nivel de estudios y su interacción) no se alteran por ejercer tal control, resultando en que la relación existente entre las covariables y la variable dependiente no afecta la relación existente entre la variable independiente y la dependiente.

Tabla 21: Relación entre variables, controladas por covariables, según el modelo

Variable dependiente: Nivel de Conocimientos

Fuente	Suma de cuadrados tipo III	gl	Media cuadrática	F	Significación
Modelo corregido	14785,087(a)	8	1848,136	81,953	,000
Intersección	32556,522	1	32556,522	1443,680	,000
Sexo	,119	1	,119	,005	,942
EdadAgrup	557,902	1	557,902	24,740	,004
FamPac	213,963	1	213,963	9,488	,002
Libro	5108,144	1	5108,144	226,515	,000
NivelEstud	1514,262	2	757,131	33,574	,000
Libro * NivelEstud	262,067	2	131,033	5,811	,000
Error	3202,251	142	22,551		
Total	105444,000	151			
Total corregida	17987,338	150			

a R cuadrado = ,822 (R cuadrado corregida = ,812)

Para explicar la interacción entre los dos factores (nivel de estudios y libro) utilizaremos un gráfico de perfil (Figura 24). Las medias obtenidas en todos los niveles educativos respecto al nivel de conocimientos resultan mayores en los individuos que han tenido acceso al libro respecto a los que no lo han tenido. No obstante estas diferencias no son las mismas a lo largo de todos los niveles de estudio. Así la diferencia en el nivel de conocimientos alcanzada usando el libro es más pequeña en los universitarios que en los individuos con estudios secundarios y sobre todo que en los individuos con estudios básicos.

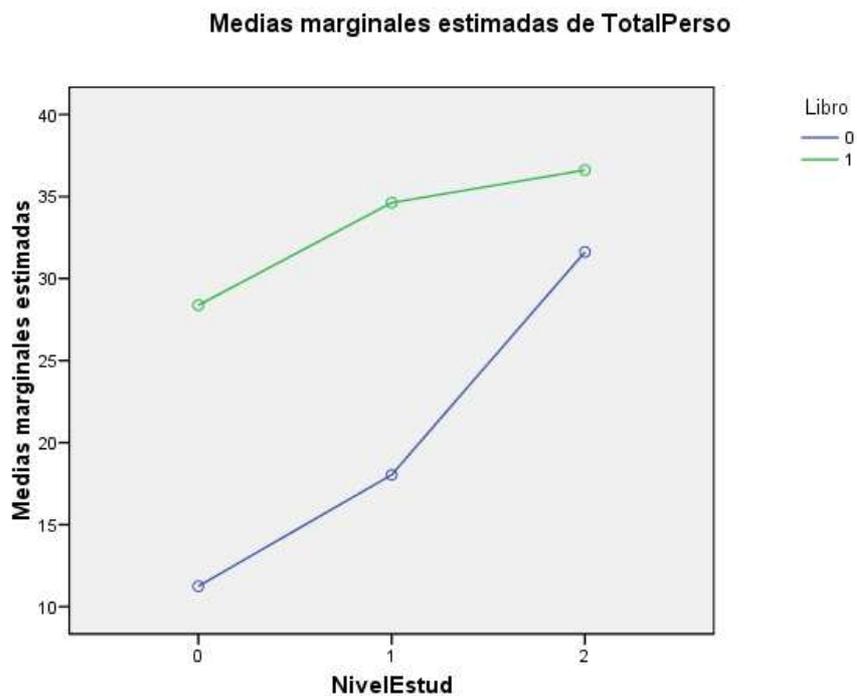


Figura 24: Gráfico del nivel de conocimientos según el uso del libro y el nivel de estudios

3.1.4. DIARIO DE CAMPO

Durante toda la tercera fase del estudio los investigadores han llevado un diario de campo. Se transcriben a continuación algunas citas que ilustran y apoyan los resultados numéricos:

MCP (reunión del Servicio de Cirugía): "Hemos presentado la herramienta terminada en una reunión del Servicio de Cirugía. Algunas voces se han alzado a su favor, otras han expresado que no necesitan herramientas nuevas, otros nos han prevenido sobre hablarles a los pacientes de su diagnóstico... otros simplemente han callado".

RAM (entrevista ConoCCR, SIN libro): "Hoy hemos empezado a recoger los datos de los pacientes sin el libro. Me ha resultado difícil terminar la entrevista. Hay muchas cosas que no saben y mi deber es explicárselas. He encontrado la forma de hacerlo diciéndoles que al final se los explico todo. Eso lo puedo hacer y no le pasa nada al estudio. De otra manera no podría quedarme tranquila".

LGS (entrega InfoCCR en planta): "Da la impresión de que los pacientes no saben que tienen un cáncer de colon. Ninguno habla de ello con claridad. No lo entiendo".

EGR (entrega InfoCCR en planta): "Hay que asegurarse de que los pacientes saben lo que tienen, que su médico les ha informado, no podemos correr el riesgo de que la primera noticia que tengan sea por nuestro libro. No sería ético".

NLR (investigadora del proyecto y cirujano): "Cuando veo en la consulta a un paciente remitido con ese diagnóstico, le informo de su enfermedad y del tratamiento que se le propone. Es mi obligación como profesional hacerlo así. Es verdad, que siempre procuro hacerlo suavemente, de forma que el paciente vaya entendiendo la gravedad del proceso al que se enfrenta. También es cierto que en ocasiones el paciente declina saber y preguntar, apoyándose en los familiares que acuden con él a la consulta. Y otras veces se agarran a la palabra tumor como sinónimo que les resulta más asumible."

MCP (entrega InfoCCR en planta): "Hoy me he encontrado por primera vez con una persona que no quiere saber nada. Me ha dicho que él no tiene sus gafas, que su mujer no sabe leer y que no quiere saber lo que está pasando, solo quiere salir del hospital. Me ha parecido nervioso pero no he podido llegar a él. Trataré de estar presente el día que vaya a quirófano. A pesar de no haber querido el libro puede necesitar un poco de apoyo el día de la cirugía".

ISA (entrega InfoCCR en planta): "Es gratificante cómo te reciben los pacientes y sus familias y como quieren participar. Además, cuando los ves después en quirófano y ellos te reconocen... es un alivio para ellos y una alegría para mí".

REM (entrevista ConoCCR, SIN libro): "Me he dado cuenta de que estoy haciendo una labor de educación para la salud. Los pacientes no saben nada... algo está fallando. Espero que nuestro proyecto sirva para mejorar esto".

REM (entrevista ConoCCR, CON libro): "Después de realizar las dos primeras entrevistas a los pacientes con libro los resultados no son los que yo esperaba. No saben tanto. Estoy un poco desanimada, espero que sea el principio"

MCP (entrega InfoCCR en planta): "Uno de los pacientes, que tanto él como su familia estaban muy agradecidos con el libro, ha vuelto a entrar hoy en quirófano (estoy de guardia) por una complicación grave... El paciente murió varios días más tarde [...]. Me encontré con su hija unos días más tarde en la cafetería del hospital. Me dijo que a pesar de lo duro que estaba siendo lo de su padre el libro les vendría bien a ellos, para que no volviera a pasar lo mismo".

REM (entrevista ConoCCR, CON libro): "Llevo ya un montón de entrevistas hechas. Esto funciona. No me hace falta preguntar si se han leído el libro. Está claro cuando lo han hecho y cuando no. Me parece que estamos haciendo algo bueno. Esto sirve".

3.1.5. ACEPTABILIDAD DE LA HERRAMIENTA

3.1.5.1. MUESTRA QUE RESPONDIÓ AL CUESTIONARIO

No todos los pacientes y/o familiares que fueron incluidos en este estudio en el grupo de intervención entregaron el cuestionario. Al ser auto administrado también se anularon algunos por estar incompletos. 32 individuos (41,56%), de

una muestra de 77, entregaron el cuestionario. Se distribuían de la siguiente manera:

- Sexo: Hombres 15 (46,9%) y mujeres 17 (53,1%)
- Edad: Menores de 50 años 14 (43,8%) y 50 años o más 18 (56,3%).
- Relación con la enfermedad: Familiares 20 (62,5%) y pacientes 12 (37,5%)
- Nivel Educativo: Estudios básicos 13 (40,6%), secundaria/FP/bachillerato 15 (46,9%) y universitarios 4 (12,5%).

Los datos relativos a la aceptabilidad de la herramienta se procesan en dos partes:

- Datos cuantitativos del cuestionario
- Análisis de contenido y trozos de texto de las preguntas abiertas y comentarios finales

3.1.5.2. EXPLORACIÓN CUANTITATIVA DE LAS PREGUNTAS CERRADAS

Se exploraron los resultados obtenido en el cuestionario de aceptabilidad de la herramienta contestado por pacientes y familiares. Tal como se muestra en la tabla 22, los valores encontrados fueron los siguientes:

Tabla 22: Aceptabilidad de la herramienta familiares y pacientes

Item (rango de 1 a 5)	Media	dt
1 ¿Cuál es su satisfacción en general con respecto a la información de este libro?	3,95	0,51
2 Califique el aspecto visual de este libro	3,81	0,96
3 Califique la relación entre la cantidad de texto y de gráficos de este libro	3,59	0,75
4 Califique la organización de este libro	4,03	0,78
5 Califique en qué medida el diseño del libro le ayuda a localizar la información que busca	4,13	0,61
6 ¿Cuál es la utilidad que usted cree que tiene este libro?	3,84	0,37
7 ¿Responde a sus expectativas la información de este libro?	3,38	0,8
8 ¿Qué probabilidad hay de que vuelva a leer este libro si necesita información?	3,91	0,73
9 ¿Qué probabilidad hay de que recomiende este libro a otras personas si necesitan información sobre el cáncer colorrectal?	4,16	0,85

Respecto a la facilidad de lectura, 6 personas (18,75%) opinan que el libro es muy fácil de leer, 25 (78,12%) que es fácil y 1 (3,12%) que es difícil de leer. Nadie ha considerado que sea muy difícil de leer.

3.1.5.3. ANALISIS DE CONTENIDO DE LAS PREGUNTAS ABIERTAS

Tal como se muestra en la tabla 23, al procesar los fragmentos de texto y categorizarlos, los pacientes y familiares manifiestan que el libro les ha aportado información en los siguientes elementos :

Tabla 23: Análisis de contenido de las preguntas abiertas

Item	Número registros
Factores de riesgo o causas del cáncer (entre ellos la genética y los antecedentes familiares)	26
Controlar los efectos secundarios y el dolor	12
Información relacionada con el cáncer, aunque no sabía exactamente de qué tipo	23
Preocupaciones emocionales relacionadas con el cáncer	19
Terapias o tratamientos alternativos del cáncer	19
Pronóstico del cáncer	17
Exámenes para detectar el cáncer (diagnóstico/detección)	25
Información sobre el cáncer para imprimirla antes de una consulta médica	12
Cómo prevenir el cáncer	16

Además, de manera adicional, algunas personas encuentran que necesitarían más información sobre otras cuestiones (tabla 24):

Tabla 24: información adicional solicitada por familiares y pacientes

Mas información sobre	Número registros que lo citan
Posibles complicaciones	2
Avances en investigación	2
Tipos de intervención	1
Cuidados del estoma	2
Alimentación	3
Ampliar la clasificación estadios	1

3.1.5.4. FRAGMENTOS DE TEXTO

Finalmente se solicitaba hacer un comentario final sobre la utilidad del libro. Las respuestas obtenidas fueron las siguientes:

Reg04: "Necesitaría saber, y el libro no lo menciona, a qué nivel está la investigación sobre la enfermedad en España y en otros países por si se plantea una segunda opinión"

Reg05: "No tengo nada que añadir. Gracias por la labor realizada al publicar este libro"

Reg06: "El libro está bastante completo."

Reg12: "Que este libro no solo llegue a las personas que padecen cáncer colorrectal sino que la información de este libro que es muy buena llegue a las demás personas que no lo padezcan para así tener conocimiento y ayudar a otras personas que no saben cómo enfrentar esa enfermedad"

Reg13: "El libro no necesita más información. La que tiene es la correcta para los enfermos"

Reg14: "A nivel general, la información es suficiente y fácil de entender"

Reg 17: "Sería bueno ampliar más los consejos nutricionales en el pre y post operatorio-tratamiento, y que el paciente tenga el soporte nutricional adecuado, dado que con la ingesta no se garantizan las proteínas suficientes ni un equilibrio nutricional aunque haga una dieta fraccionada"

Reg 18: "No se... en mi familia hay personas que no quieren leerlo... no sé por qué"

Reg26:"Felicitó a los autores y demás personas que han hecho posible esta publicación y espero que a medida que las investigaciones avancen lo publiquen en beneficio de todos. GRACIAS por darme más información sobre el cáncer colorrectal y como ayudarme a llevar la enfermedad".

Reg27: "El libro nos ha ayudado mucho a entender lo que está pasando. Muchas gracias"

Reg 28: "Solo dar las gracias por haber elaborado algo tan sencillo y útil a la vez"

Reg 30: "La información de este libro me parece excelente tanto para el propio paciente como para su familiar. Es de vital importancia que el paciente conozca en todo momento lo relacionado con su enfermedad y cómo afrontar las situaciones por las que va a someterse".

Reg 31: "Como utilidad y información me fue muy interesante"

3.2. PROFESIONALES

En esta Fase III del estudio, además de recoger datos de los familiares y de los pacientes, parte de los objetivos estaban destinados a los profesionales.

3.2.1. CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

La muestra de profesionales fue de 29 individuos. De ella respondieron al cuestionario y a la entrevista un total de 27 (93,1%) que se distribuían de la siguiente manera:

- Sexo: Hombres 6 (22,2%) y mujeres 21 (77,7%)
- Edad: de 20 a 39 años 13 (48,1%), de 40 a 54 años 9 (33,3%) y de 55 años o mayor 5 (18,5%)
- Profesión: Médico adjunto 9 (33,3%), médico residente 8 (29,6%) y enfermera 10 (37%). De ellos dos médicos adjuntos y una enfermera ocupaban puestos de gestión.

3.2.2. ACEPTABILIDAD DE LA HERRAMIENTA

De forma análoga a lo que sucedía con los pacientes, los datos relativos a la aceptabilidad de la herramienta se procesan en dos partes:

- Datos cuantitativos del cuestionario
- Análisis de contenido y trozos de texto de las preguntas abiertas y comentarios finales.

3.2.2.1. EXPLORACIÓN CUANTITATIVA DE LAS PREGUNTAS CERRADAS

Se exploraron los resultados obtenido en el cuestionario de aceptabilidad de la herramienta contestado por los profesionales. Tal como se muestra en la tabla 25, los valores encontrados fueron los siguientes:

Tabla 25: Aceptabilidad de la herramienta en profesionales

	Item (rango de 1 a 5)	Media	dt
1	¿Cuál es su satisfacción en general con respecto a la información de este libro?	4,03	0,42
2	Califique el aspecto visual de este libro	4,07	0,64
3	Califique la relación entre la cantidad de texto y de gráficos de este libro	4	0,76
4	Califique la organización de este libro	4,4	0,5
5	Califique en qué medida el diseño del libro le ayuda a localizar la información que busca	4,33	0,62
6	¿Cuál es la utilidad que usted cree que tiene este libro para sus pacientes?	4,33	0,54
7	¿Responde a sus expectativas la información de este libro?	4	0,56
8	¿Qué probabilidad hay de que recomiende este libro a otras personas si necesitan información sobre el cáncer colorrectal?	4,62	0,66

Respecto a la facilidad de lectura, 9 personas (33,3%) opinan que el libro es muy fácil de leer y 18 (66,6%) que es fácil de leer. Nadie ha considerado que sea difícil o muy difícil de leer.

3.2.2.2. ANALISIS DE CONTENIDO DE LA PREGUNTA ABIERTA

Al final del cuestionario se realizaba una pregunta abierta referente a la utilidad del libro o a posibles mejoras que el profesional añadiría. Tal como se puede ver en la tabla 26, los resultados (valorados mediante un análisis de contenido) han sido:

Tabla 26: Análisis de contenido de las preguntas abiertas

Item	Número registros
El libro debería estar más simplificado	1
La idea de apoyar la información con un libro es muy útil y buena	7
Poner la información también en la red (web, foros)	2
Entregarlo en consulta desde inclusión en lista de espera	2
Averiguar previamente si el paciente está preparado para recibir esa información	1
Debería extenderse a otras patologías	1
Mejora la confianza del paciente en el equipo y unifica la información que damos todos los profesionales	2
Útil también para formar al profesional	3
Destaca el que explora todas las etapas de la enfermedad	2
Útil tanto para el paciente como para su familia	1

3.2.2.3. IMPORTANCIA PARA EL PROFESIONAL DE LA INFORMACIÓN AL PACIENTE

Al final del cuestionario se dedicaba una parte a la importancia que le dan los profesionales a que el paciente esté bien informado.

Ante la pregunta: *"que el paciente esté bien informado es para usted..."* 5 profesionales (18,5%) respondieron "Necesario" y 22 profesionales (81,5%) respondieron "Indispensable".

Todos los profesionales encuestados (100%) expresaron que poder disponer de una herramienta educativa como esta les ayudaría a mejorar su práctica clínica en lo referente a la información.

Tal como se puede ver en el siguiente gráfico (figura 25), 23 profesionales (85,1%) expresaron haberse sentido mal en alguna ocasión por no haber podido informar al paciente o a la familia de la forma que le hubiera parecido necesaria. Sólo 4 profesionales (14,8%) manifestaron no haber tenido nunca esa sensación.

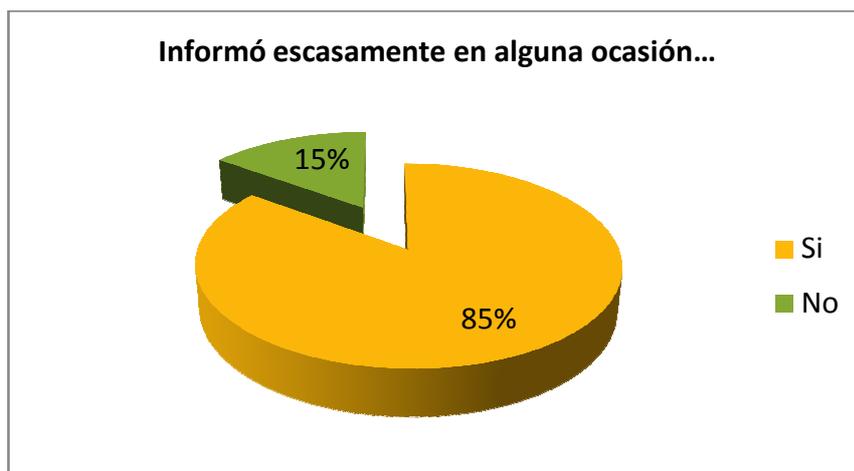


Figura 25: Sentimientos de adecuación con la información dada

Los siguientes fragmentos de texto explicitan esas situaciones:

Reg01 (Enf): "Muchas veces la carga asistencial no me permite hablar con el paciente todo lo que quiero, el tener una herramienta informativa como el libro me facilita el trabajo a la vez que lo complementa y me hace sentir mejor como profesional".

Reg03 (Enf): "Te sientes incompleta en tu función. Estas formada y tienes la obligación profesional de cubrir ese aspecto o esa necesidad del paciente y muchas veces el trabajo no te lo permite, porque se le da más valor a otras necesidades"

Reg05(MedAd): "No es que recuerde ahora ningún caso en concreto pero en la evolución de cualquier enfermedad, tanto si se complica como si no, la información la podemos considerar indispensable y muchas veces no hay tiempo suficiente"

Reg07(MedRes): "Años en urgencias, sin tiempo para respirar, dan ideas de lo mal que informamos en general. El paciente, aparte, necesita tiempo para asimilar esa información y plantear sus dudas; tiempo que, desgraciadamente es escaso en nuestra profesión"

Reg08 (MedAd): "Necesidad de menos lista de enfermos en la consulta cuando hay pacientes oncológicos a los que habría que dedicarles mucho tiempo. En definitiva, sobrecarga del sistema".

Reg09 (Enf): "Las prisas diarias en el trabajo, por la presión asistencias, hace que nos ocupemos más de las técnicas, de lo que tengo que hacer; y esto nos lleva a descuidar más el lado humano. Las dudas del paciente y los familiares nos quitan tiempo y a veces no las respondemos con la suficiente paciencia, claridad, comprensión, etc"

Reg10 (Enf): "La falta de tiempo siempre es un condicionante, a pesar de eso intento sacarlo de algún lado, incluso a costa de mi propio tiempo libre quedándome más tarde en el trabajo"

Reg11(MedRes): "En la mayoría de las ocasiones, además de falta de tiempo, medios etc hay que contar con el impacto emocional que está sufriendo el paciente. A pesar de explicar detenidamente las cuestiones relevantes a su caso tu interlocutor no está recibiendo de forma completa la información. Con este libro conseguimos que de una forma tranquila y una vez asumida la noticia nuestro paciente se informe de su proceso y pueda recibir la información con criterio".

Reg16 (MedAd): *"Habitualmente no puede informar a mis pacientes como me gustaría hacerlo debido a la falta de tiempo. Necesitaría entre 30 y 40 minutos para hacerlo como me gustaría. Si pudiera darles toda la información por escrito días antes y así sólo responder sus dudas posiblemente me daría tiempo"*

Reg17 (MedAd): *"La mayoría de estos pacientes necesitan un abordaje multidisciplinario por lo que la relación médico-paciente se ve alterada durante todo el proceso"*

Reg18 (Enf): *"A veces en nuestra práctica clínica nos encontramos con pacientes que demandan información acerca de su proceso quirúrgico justo en la antesala de quirófano o incluso en el propio quirófano. No sé por qué ocurre esto pero creo que la información por escrito ayudaría a que esto no se produjera"*

Reg19 (Enf): *"En muchas ocasiones no sabemos qué información le ha dado el médico al paciente y otras veces nosotras no tenemos los conocimientos necesarios para informarle correctamente"*

Reg20 (Enf): *"La paciente estaba muy angustiada en la consulta, necesitaba información. El médico estaba en una urgencia. Yo no me atrevía a dársela aunque la supiera, tenía miedo de tener problemas por hacer algo que no me correspondía. Si hubiera tenido un libro todo hubiera sido más fácil".*

Reg21 (MedRes): *"La mayor parte de las veces la razón por la que no informamos bien es la falta de tiempo. La sensación es de maltrato del paciente. El*

detenerse un tiempo para explicar la enfermedad y el tratamiento aumentaría la confianza del paciente en el cirujano. Este libro facilitaría esa tarea"

Reg24 (MedRes): "La experiencia que tengo con respecto a pacientes que precisan cirugía de colon programada no es mucha pero en alguna ocasión he tenido que informar sobre la posibilidad de ostomía. He sentido la necesidad de poseer imágenes y texto y palabras adecuadas y fáciles de comprender para el paciente (menos "científicas")"

Reg22 (MedRes): "La presión asistencial a la que nos vemos expuestos nos lleva a sentir que no estamos haciendo las cosas como debemos, en la información"

Reg 25 (MedRes): "No supe que decirle a un paciente al que hubo que mandar a cuidados paliativos (tras una cirugía no resolutiva) y que preguntaba sobre qué medidas podía tomar para evitar síntomas como vómitos o cansancio, si le recomendaba algún tipo de remedio natural complementario al tratamiento pactado".

Reg 26 (Enf): "Básicamente hay falta de tiempo para atender las necesidades de información de los pacientes y familiares"

Reg28 (MedRes): "Muchas veces el paciente es informado en la consulta por su médico adjunto responsable solo someramente, y es labor del residente entregar el consentimiento informado durante el pase de planta, en el cual habitualmente tampoco existe tiempo suficiente. Esto crea un sentimiento

de impotencia y frustración, ya que en este aspecto concreto en algunas ocasiones no desempeñamos nuestro trabajo de la mejor forma"

Reg29 (Enf): "La sensación que tiene uno es de no hacer las cosas correctamente, que falta algo..., impotencia muchas veces y rabia, porque el problema fundamental que veo es la escasez de tiempo por parte de todos los profesionales"

3.2.3. SATISFACCIÓN DE LOS PROFESIONALES CON RESPECTO A LA INFORMACIÓN A LOS PACIENTES Y AL TRABAJO EN GRUPOS MULTIDISCIPLINARES.

Los resultados en esta categoría se recogen con tres abordajes metodológicos distintos:

- entrevista cerrada guiada por un cuestionario
- escala analógico-visual
- documentos personales sugeridos por el investigador

De nuevo el análisis se hace sobre la misma muestra anterior de 27 profesionales.

3.2.3.1. EXPLORACIÓN CUANTITATIVA DE LAS PREGUNTAS CERRADAS

Las preguntas se agrupan en dos categorías, respecto a la información que precisa el paciente (cuyos resultados se muestran en la tabla 27) y respecto a la pertenencia a grupos multidisciplinares (cuyos resultados se muestran en la tabla 28).

Las respuestas de media 3 corresponderían a la situación de no variación en los sentimientos de motivación o fortalecimiento por el hecho de tener una herramienta que permita trabajar activamente frente al problema de la información al paciente y/o por el hecho de trabajar en grupos multidisciplinares donde se busque dar una respuesta a problemas reales de la práctica clínica. Valores superiores a 3 indican una situación de incremento de motivación y fortalecimiento mientras que valores inferiores a 3 indican una disminución de estos sentimientos con respecto a la situación previa.

Tabla 27: Sobre la información que precisa el paciente

RESPECTO A LA INFORMACIÓN QUE PRECISA EL PACIENTE Y LA OPORTUNIDAD DE QUE DISPONE PARA DÁRSELA, el uso de una herramienta como ésta...

Item (rango de 1 a 5)	Media	dt
Mejoraría mi sentimiento de ayuda con respecto al paciente y a su familia	4,44	0,72
Mejoraría el nivel de conocimientos del paciente y sus vivencias ante la enfermedad	4,63	0,5
Me permitiría elegir otra opción para informar a mis pacientes	4,26	0,7
Me permitiría informar a mis pacientes en áreas de conocimiento que no son exactamente de mi competencia pero que son importantes para él	4,3	0,44
Contribuiría a solucionar un problema generado por la presión asistencial	4,41	0,7
Me permitiría ocuparme también de la familia y no solo del paciente	4,33	0,7
Creo que mejoraría la eficacia de nuestro servicio	4,3	0,53
Mi trabajo (en relación a la información) mejoraría sabiendo que el paciente va a tener una herramienta para consultar en cualquier momento que le surja una duda	4,63	0,53
Podría dar respuesta a las necesidades educativas propias de nuestros pacientes según ellos mismos las han expresado	4,52	0,5

Tabla 28: Sobre la pertenencia a grupos multidisciplinares

RESPECTO AL TRABAJO como miembro de un equipo y de una organización

Ítem (rango de 1 a 5)	Media	dt
Me parece conveniente que se utilice la investigación para resolver problemas de la práctica clínica	4,51	0,33
Creo que es adecuado trabajar en grupos multidisciplinares donde se incluya a los pacientes, sus familias y a las asociaciones de pacientes	4,7	0,5
Siento que iniciativas como esta me permiten colaborar activamente en mejoras que se puedan llevar a cabo en nuestro hospital	4,6	0,44
Para la mejora en la calidad del cuidado que prestamos es muy importante que surjan proyectos donde se trabaje en equipo y se interactúe con profesionales de otras áreas	4,74	0,44
No me importa aceptar la carga añadida de tener que acostumbrarme a una herramienta nueva	3,74	0,6
Asumiría un cambio como este pues creo que ayuda a mejorar	3,7	0,5
Creo que no dispongo del tiempo suficiente para informar a mis pacientes como me gustaría	3,92	1,53
Me parece bien cualquier instrumento que se demuestre útil pues siento que no dispongo de tiempo, de oportunidad o de capacidad para atender los requerimientos de información de mis pacientes.	4,33	0,71
Creo que mejoraría mi práctica clínica con respecto a la información	4,48	0,71

De forma global, en la figura 26 se aprecia el incremento en el nivel de fortalecimiento y motivación profesional (todos los valores se encuentran por encima de 3) en las dos esferas: respecto a la información al paciente y respecto a la pertenencia a grupos multidisciplinares que resuelvan de forma colaborativa problemas de la propia práctica clínica

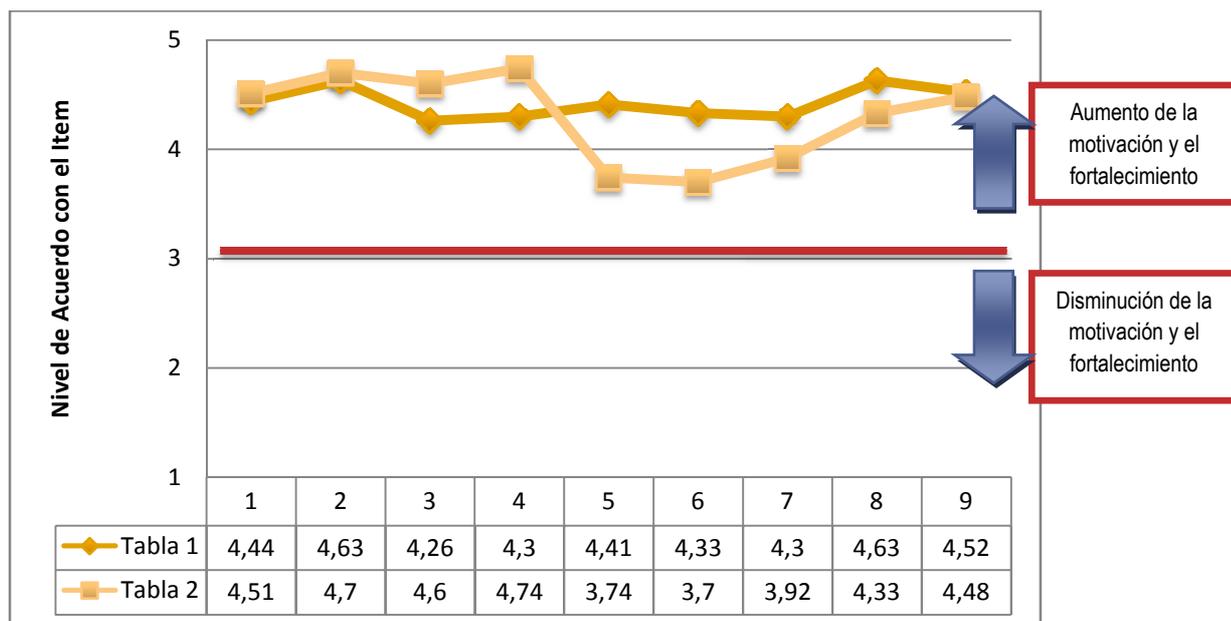


Figura 26: Incremento en el nivel de fortalecimiento profesional

Considerando estos datos de forma agrupada, según el esquema de cuatro dimensiones explicado previamente (Irvine et al 1999), observamos que se los médicos y enfermeros consultados manifiestan un incremento importante en el sentimiento de capacitación profesional ante la información al paciente con el uso de herramientas de este tipo. Este esquema refleja la orientación individual de nuestros profesionales hacia su trabajo.

Las respuestas han sido tabuladas y se muestran en la tabla 29:

Tabla 29: Variaciones en el sentimiento de fortalecimiento profesional

Dimensión	Media	dt	Rango
Significado (T1:1,2,9; T2:1,4)	4,61	0,56	3-5
Competencia (T1:4,8; T2:2,5,7,9)	4,28	0,92	3-5
Autodeterminación (T1:3,6; T2:8)	4,31	0,77	3-5
Impacto (T1:5,7; T2:3,6)	4,25	0,89	3-5

3.2.3.2. ESCALA ANALÓGICO-VISUAL

En este ítem se les pedía a los profesionales que remarcasen la opción que más se acercaba a la realidad que ellos imaginaban usando el libro para informar a los pacientes. Para ello debían de hacer uso de una escala analógico-visual (figura 27).

Tras procesar los resultados se obtuvo una puntuación media de 8,85 (dt=1,22).

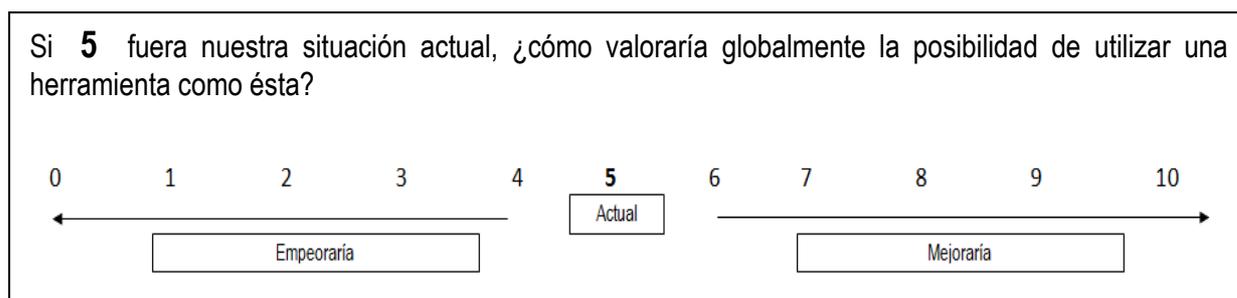


Figura 27: Escala analógico-visual

3.2.3.3. DOCUMENTOS PERSONALES SUGERIDOS POR EL INVESTIGADOR

Durante el curso de la entrevista en la que se recogían los datos anteriores, y para finalizar, se le pedía al profesional que escribiese un fragmento de texto relativo a la información a los pacientes, al impacto de la herramienta educativa o al uso de grupos multidisciplinares dentro del hospital para resolver problemas de la propia práctica clínica de los profesionales implicados. Se transcriben las respuestas de los que accedieron a responder:

Reg03 (Enf): "Creo en el trabajo multidisciplinar. Cuanta mayor implicación/participación, mejores resultados/calidad. La experiencia es siempre positiva. En relación a la carga de trabajo es real, pero creo que es por no tenerla incorporada como práctica habitual"

Reg04 (MedAd): "Creo que el enfoque futuro de la medicina en su práctica clínica evolucionará a través de la creación de grupos multidisciplinares alrededor del paciente".

Reg06 (MedAd): "La información es fundamental en cuanto a la evolución del proceso médico de cualquier paciente. Una herramienta como esta, en la cual se tocan varios aspectos de una enfermedad determinada, impacta seguro. Hoy la práctica clínica no se puede realizar sin grupos multidisciplinares".

Reg07 (MedRes): "Yo pondría la información también en la web"

Reg09 (Enf): *"Para mejorar en el día a día se debe trabajar en equipo para tener información más completa. Cuanta más información comprensible tenga el paciente estará más tranquilo y controlará mejor lo que le está pasando. El impacto se verá más adelante, cuando cada vez se tengan que resolver menos dudas".*

Reg10 (Enf): *"Creo que es la forma correcta de trabajar de forma multidisciplinar. Pero no solo para la generación de herramientas como esta o para la resolución de problemas. Creo que debe de ser la FORMA DE TRABAJAR. Con respecto a la información a los pacientes, espero que iniciativas como esta se apliquen a otras especialidades u otras patologías. Ganaríamos mucho nosotros pero, sobre todo, los pacientes"*

Reg11 (MedRes): *"Tal y como está planteada la medicina actual es indispensable añadir herramientas educativas, que no solo simplifican la actividad del personal sanitario, sino que además doten a los pacientes de visión crítica. De esta forma podremos trabajar de manera conjunta, sanitarios y pacientes, y para conseguir la excelencia asistencial. Los grupos multidisciplinarios son fundamentales para conseguir este objetivo".*

Reg13 (Enf): *"Me parece una herramienta muy útil de cara al paciente y también hacia su familiar, en ese caso el cuidador principal. Creo que con trabajos como este mejoraría la calidad de nuestro trabajo, la información que damos a las familias y en general el enfoque de una enfermedad tan dura como esta. Es importante la información acerca de la supervivencia,*

viniendo del personal sanitario, supone un gran apoyo para la familia. En definitiva, creo que es una herramienta muy útil y sería recomendable poderla utilizar en otros servicios del hospital"

Reg14 (MedAd): "La carga añadida que supone una herramienta como esta es menor que los beneficios que genera, para el paciente y para mí mismo. Por ello creo que es totalmente, no solo asumible sino además deseable"

Reg15 (MedAd): "Creo que la herramienta es útil y debería generalizarse a todos los pacientes que la precisen en otros tipos de cirugía como la bariátrica o la oncológica en general. Por otro lado fomenta la comunicación entre especialistas y el trabajo en equipo".

Reg16 (MedAd): "Creo que esta herramienta, además de redundar en mejorar la actitud del paciente con respecto a la enfermedad, a la relación médico-paciente muy probablemente disminuiría las denuncias y reclamaciones que en su mayoría se derivan, según mi criterio, de falta de información".

Reg17 (MedAd): "El riesgo de los grupos multidisciplinares es que determinados grupos asuman las tareas que son de otros grupos. Es preciso una formación amplia del tema y, en particular, de la tarea que deba asumir cada miembro del grupo. Siempre hay que contrastar las actuaciones entre los grupos"

Reg19 (Enf): "Esta herramienta beneficia más al paciente, en sus conocimientos y la considero muy útil. No me parece tan útil como herramienta para el profesional"

Reg21 (MedRes): *“Creo realmente interesante la realización de más reuniones multidisciplinares que incluyan médicos, enfermeros y servicios sociales”*

Reg22 (MedRes): *“Considero necesario el uso de esta herramienta, no solo en el ca. de colon, también en otras patologías en las cuales los pacientes tienen muchas dudas y nosotros poco tiempo para resolverlas”.*

Reg24 (MedRes): *“Me parece un método de información a los pacientes y familiares ideal de acuerdo con el tiempo del que disponemos los cirujanos en el día a día. Además me parece muy buena la idea de que el paciente tenga esta información disponible en todo momento, incluso en el domicilio donde no podemos ayudarlos”.*

Reg26 (MedRes): *“Es importante que el paciente disponga de una información que abarque diferentes aspectos de su patología, por escrito, de forma que pueda consultarlo en cualquier momento y que quizá resuelva dudas antes de plantearse el problema, ya que normalmente no solo se dispone de poco tiempo para la información, sino que la comunicación se ve dificultada por lo estresante que a veces resulta para el paciente, enfrentarse al examen médico”.*

Reg27 (Enf): *“Considero que la información se le debería de dar al paciente con bastante tiempo antes de ser operado”.*

Reg28 (MedRes): *“Creo que la multidisciplinaridad es la base para interactuar con problemas que afecten al paciente de forma transversal y puede ser esta herramienta fundamental para mejorar la praxis clínica SIN llegar a*

eliminar o suplantar el papel esencial que el médico constituye en la relación paciente-médico”.

Reg29 (Enf): “Considero que no nos tomamos el tiempo suficiente para informar a los pacientes sobre todo por la escasez del tiempo y esta herramienta sería bastante importante en este sentido, sería bastante interesante trabajar en grupos multidisciplinarios. El único inconveniente que tenemos, como siempre, es la falta de tiempo, pero lo considero tan importante que merecería la pena hacer un esfuerzo por parte de todos. Quería felicitar por este proyecto tan nuevo y lo bien trabajado que está. Espero que sea extensible hacia otras áreas en un futuro”

3.3. ACEPTABILIDAD DE LA HERRAMIENTA: PACIENTES Y FAMILIARES vs PROFESIONALES

Dado que los cuestionarios de aceptabilidad de la herramienta han sido diseñados con ítems que se repiten tanto para los profesionales como para los pacientes y familiares, se ha realizado una comparación de las respuestas de estos ítems en los dos grupos. Los resultados se agrupan en la tabla 30.

A pesar de que el grupo de pacientes y familiares ha tendido a puntuar la herramienta ligeramente más baja en promedio que los profesionales, no se aprecian diferencias significativas en la comparación de ambos grupos salvo en el ítem correspondiente a las expectativas con respecto al libro InfoCCR.

Tabla 30: Aceptabilidad de la herramienta entre los grupos

	Familiar/Pacient n=32**	Profesionales n=27**	p-valor*
¿Cuál es su satisfacción general con respecto a la información de este libro?	28,84 (3,95)	33,74 (4,03)	0,280
Califique el aspecto visual de este libro	28,34 (3,81)	31,96 (4,07)	0,378
Califique la relación entre la cantidad de texto y gráficos de este libro	29 (3,59)	32,74 (4)	0,331
Califique en qué medida el diseño del libro le ayuda a buscar la información que busca	27,63 (4,03)	34 (4,4)	0,059
¿Responde a sus expectativas la información de este libro?	24,28 (3,38)	36,78 (4)	0,033
¿Qué probabilidad hay de que recomiende este libro a otras personas si necesitan información sobre el cáncer colorrectal?	29,67 (4,16)	35,13 (4,62)	0,156
¿Qué opina sobre la facilidad de lectura de este libro? (1=muy difícil de leer..4=muy fácil de leer)	27,75 (3,16)	32,67 (3,33)	0,190

* p-valor calculado con U de Mann-Whitney. Significativo si $p < 0,05$

** expresados en rangos promedios (y medias) para poder realizar comparaciones

DISCUSIÓN

Este capítulo de discusión se ha organizado según las diferentes fases de la investigación incluyendo en cada una de ellas las posibles limitaciones y necesidades de investigación futura.

Antes de iniciar esta discusión, interesa conocer la fiabilidad y validez del estudio de forma global para determinar si los datos recogidos representan una imagen veraz del fenómeno de estudio (Polit y Beck 2004, Burns y Groove 2005, DiCenso et al 2005).

Este estudio se refiere a la generación de materiales educativos para pacientes quirúrgicos con cáncer colorrectal, de forma colaborativa, desde el periodo preoperatorio hasta el postoperatorio en el hospital y posteriormente en el domicilio tras el alta. También busca conocer el punto de vista de los profesionales con respecto a la información a sus pacientes y al trabajo en equipos multidisciplinares. Los principales informantes fueron pacientes con cáncer colorrectal, también se recogió información de sus familiares cercanos. Además, en una parte de este estudio, se obtuvieron datos de los profesionales.

En la Fase I la tasa de respuesta fue muy alta (92%), así como en la Fase III (95,6%) lo que le da al estudio un buen nivel de significación (Burns y Grove 2005).

En la Fase I y la Fase III, el tamaño de la muestra fue calculado antes de realizar el cálculo de la potencia estadística del estudio. De esta manera se obtuvo que 79 pacientes constituían el tamaño muestral óptimo (según las consideraciones hechas en el capítulo de metodología). Al final de cada una de esas fases se calculó la potencia estadística, usando el software G-Power 3©, para asegurar que nuestras afirmaciones alcanzaron una precisión suficiente. Se utilizó el cálculo del tamaño del efecto según la media y el tamaño muestral de cada grupo considerando como 0,2-0,49 como pequeño, 0,5-0,79 como moderado y 0,8 o superior como importante (Burns y Grove 2005). En todas nuestras medidas se obtuvieron valores por encima de 0,8. Por tanto, los tamaños muestrales en todas las fases donde fueron calculados, estimaron que nuestras afirmaciones alcanzaron una precisión elevada.

Por todo lo anterior, podemos afirmar que los resultados presentados en este trabajo representan fielmente los puntos de vista de los participantes respecto a las necesidades educativas de los pacientes con cáncer colorrectal y respecto a la herramienta construida.

1. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA FASE I

En esta fase del estudio se buscó conocer las necesidades educativas que nuestros pacientes intervenidos de CCR demandaban. Nuestra hipótesis de trabajo fue que el paciente conoce cuáles son sus necesidades de información con respecto al cáncer colorrectal y sabe que, si fueran satisfechas, le permitiría enfrentarse a la cirugía y al postoperatorio en mejores condiciones.

Los resultados se obtuvieron en base al cuestionario NECCR. La tasa de respuesta del cuestionario fue del 92% siendo el número de pacientes de 79 con lo que se obtuvo una potencia estadística del 100%.

Coincidiendo con nuestros propios hallazgos, diversos autores han encontrado que los pacientes tienen grandes necesidades de información en cuanto a su proceso. En el trabajo de Lithner y Zilling (2000) sobre pacientes colecistectomizados, se concluyó que los pacientes precisaban información tanto en el preoperatorio como en el postoperatorio. De forma análoga, Johansson (2006) en su trabajo sobre pacientes para cirugía ortopédica encontró áreas donde se produjeron importantes necesidades de conocimiento (fundamentalmente el área biofisiológica). También indicó que estas necesidades surgieron en el preoperatorio y continuaron en el postoperatorio incluso tras el alta. Zaforteza (2010) en su proyecto con pacientes y familias de unidades de cuidados semiintensivos encontró que los individuos tenían importantes necesidades de

información y que además no la recibían de forma homogénea ni sistemática entre los distintos profesionales. En nuestro estudio también se han demostrado grandes necesidades de conocimiento ante la enfermedad. De hecho, nuestros pacientes indicaron que, de las necesidades exploradas, cinco fueron catalogadas como muy importantes (media 3,99-4,01 rango (1-5))

Comparando nuestros resultados con los de otros autores con respecto a las áreas donde se han producido mayores necesidades de conocimientos encontramos que se repiten las esferas biofisiológica, psicológica y social aunque con resultados desiguales. Así, para Lithner y Zilling (2000) en el área biofisiológica los pacientes necesitaron información sobre el dolor y las posibles complicaciones mientras que en el área psicológica los pacientes precisaban información para manejar la ansiedad. Para Johansson (2006) en el área biofisiológica los pacientes demandaban información sobre las complicaciones de la cirugía, así como el tratamiento y las actividades de la vida diaria. En la esfera social estos pacientes precisaban información sobre el apoyo comunitario fundamentalmente para hacerle frente a tratamientos económicamente costosos (rehabilitación, muletas y otros accesorios). Kattainen et al (2004) encontraron que los pacientes requirieron información en la esfera biofisiológica acerca de la recuperación cardiorrespiratoria, también sobre la recuperación psicológica y la incorporación a las actividades de la vida diaria. Los resultados obtenidos de nuestros pacientes mostraron que los elementos más importantes fueron *¿Qué es el cáncer colorrectal?, cuidado y autocuidado tras la cirugía y ¿qué puede hacer el paciente por sí mismo para estar mejor?*. Los menos importantes se relacionaron con la dieta y con el conocimiento

de la técnica quirúrgica, cuestiones que puntuaron por debajo del rango de moderadamente bajo. Estos datos nos inducen a pensar que los pacientes no están interesados en cuestiones técnicas, lo cual es coincidente con los otros autores, sino más bien en cuestiones biofisiológicas y psicológicas, lo que debe ser tenido en cuenta por el profesional cuando planifica la información a sus pacientes. Así, el ítem *¿cómo es, aproximadamente, la cirugía del CCR?* fue puntuado como el menos importante (media 2,46 rango (1-5)). En nuestros pacientes ha tenido alguna relevancia la esfera social debido a las necesidades de conocimiento derivadas de la carga genética del CCR. La tabla 31 muestra las áreas más importantes donde los pacientes necesitan más cantidad de conocimiento.

Tabla 31: necesidades de conocimiento según diversas esferas.

	Biofisiológica	Psicológica	Social	Técnica
Lithner y Zilling 2000 Pacientes para colecistectomía abierta				
Johansson 2006 Pacientes para artroplastia de cadera				
Kattainen et al 2004 Pacientes para by pass coronario				
Nuestro Estudio 2012 Pacientes para cirugía por CCR.				

Las celdas sombreadas corresponden a las áreas donde se ha solicitado mayor cantidad y variedad de conocimientos, las sombreadas a la mitad corresponden a conocimientos concretos en ese área, las no sombreadas corresponden a no necesidad explícita de conocimientos.

En nuestro estudio destaca la gran cantidad de pacientes que mostraron necesidades de aprendizaje sobre el carácter hereditario del CCR (n=50) así como de sus causas (n=35) y de la prevención (n=30). Estas cuestiones resultan de vital interés en el tratamiento integral de los pacientes con cáncer colorrectal. La información favorece que el paciente tome medidas para un mejor afrontamiento de la enfermedad y del tratamiento de una forma más efectiva. De forma similar,

el conocimiento sobre los componentes hereditarios del cáncer de colon puede sensibilizar a la familia para que se realice los test de detección precoz. Así, se precisan conocimientos que caen dentro del campo de la promoción de la salud (OMS 2001).

Preguntados directamente por la cantidad de información necesaria para afrontar el proceso quirúrgico, una gran mayoría de los pacientes (58, 78,4%) respondieron que *cuanto más información mejor, que el paciente conozca los riesgos y las posibles complicaciones, de forma que sepa reconocerlos y actuar a tiempo*". Muchos de los pacientes (71, 89,9%) afirmaron que les resultaría útil tener un libro con información sobre la enfermedad, sobre la cirugía y sobre el postoperatorio (Figura 28). Estos resultados nos parecieron clarificadores de cuál era la solución que aportaban nuestros propios pacientes para contribuir a solventar el problema de información que ellos mismos habían vivido.



Figura 28: opinión del paciente sobre la oportunidad de un libro con información

En este estudio, las variables sociodemográficas estuvieron relacionadas con las necesidades de aprendizaje. Nuestro trabajo mostró que las mujeres tenían mayores necesidades educativas que los hombres ($p=0,009$).

La relación entre la edad y las necesidades educativas también resultó ser significativa. Los jubilados tenían mayores necesidades de conocimientos que aquellos que aun permanecían trabajando ($p<0,001$); es decir, los pacientes con más edad tenían más necesidades educativas que los más jóvenes.

El nivel académico de los encuestados resultó estar relacionado con las necesidades educativas. Aquellos pacientes con menor nivel de estudios indicaron mayores necesidades de conocimientos ($p=0,035$) al compararlos con los que habían terminado la educación secundaria o incluso la universidad. Así pues, a menor nivel académico del paciente mayores son sus necesidades educativas; solicitando la información mayormente al equipo de profesionales.

Nuestros datos nos permiten generar una alerta para que nuestros profesionales sepan reconocer el perfil de nuestros pacientes con mayores necesidades de información. Esto nos permitiría minimizar el riesgo de que quedasen descubiertas (Figura 29).



Figura 29: Necesidades de conocimiento de nuestros pacientes de CCR

Al comparar nuestros resultados sobre la influencia de las variables sociodemográficas en la necesidad de conocimientos de nuestros pacientes con CCR, encontramos similitudes y diferencias con otros autores. Johansson et al (2002) presentó unos resultados totalmente comparables a los nuestros. Aportó el dato del estado civil del paciente (o al menos la condición de conviviente) como factor que disminuye las necesidades de conocimientos frente a aquellos que viven solos. Kattainen et al (2004) encontró resultados coincidentes en cuanto al sexo pero solamente en el momento de la hospitalización. Posteriormente, al alta, encontró que estos resultados se invirtieron. Sin embargo el estudio de Uzun et al (2011) encontró mayores necesidades educativas entre los hombres que entre las mujeres. El estudio de Chen et al (2009) se refiere al cáncer de próstata por lo que la variable sexo no se consideró. Tanto Johansson et al (2003) como Chen et al (2009) y Boberg et al (2003) recogieron en sus resultados que las personas de mayor edad tenían mayores necesidades educativas. Sin embargo Pinguart et al (2004) encontró en su estudio que los pacientes mayores eran más reacios a la

información, lo que no significó que no la necesitaran, solo explica la dificultad para acceder a este campo con sus pacientes. Uzun et al (2011) no encontraron diferencias significativas entre los grupos de edad de los individuos ni tampoco con el nivel de estudios previo. Otros autores (Johansson et al 2003, Chen et al 2009) sí encontraron que las personas con menor nivel académico tienen mayores necesidades de conocimiento.

Los resultados de esta fase del estudio son útiles en la identificación de la información que precisan los pacientes y en la necesidad de su participación en la fase de planificación, ya que los pacientes nos han informado con exactitud de aquellas áreas en las que necesitaron información. Además, los resultados obtenidos nos hacen pensar en la calidad de la educación a nuestros pacientes. Actualmente, cuando el tiempo disponible para estas cuestiones es limitado, es muy importante que la información tenga contenidos relevantes para los ellos.

El cuestionario NECCR puede ser usado como herramienta para averiguar las necesidades de conocimiento individuales más importantes para cada paciente con CCR. Apoyamos esta afirmación en que los resultados que hemos obtenido han mostrado concordancia con los de otros autores (Galloway et al 1996, 1996b). Aún en el caso en que se hubieran mostrado discrepancias, se deberían de atribuir más que al instrumento de medida, a las diferencias en las poblaciones de referencia. Este hecho lo apoyamos en las pruebas psicométricas que se le realizaron previamente al cuestionario demostrando su fiabilidad y validez para nuestra población.

Estos resultados pueden también ser usados en la formación de los futuros profesionales, enfatizando la importancia de la información al paciente y la observación de sus necesidades educativas. Pueden ser también importantes para los profesionales que trabajen en la práctica asistencial. La educación al paciente debería estar particularmente dirigida a las personas mayores con menor nivel de estudios, especialmente mujeres. Debemos estar alertas y reconocer el perfil del paciente con mayores necesidades de conocimiento tal como se mencionaba anteriormente (figura 29). Pensamos que dichas necesidades se pueden ver todavía más incrementadas en el caso de que estas pacientes tengan antecedentes familiares o hijos en edad potencial de CCR. Este dato no fue recogido en nuestro estudio para poder buscar la posible variación en las necesidades educativas. Dada su relevancia, podría ser objeto de investigación futura.

Los profesionales debemos estar alerta para reconocer y evaluar las necesidades de aprendizaje de nuestros pacientes. Debemos prestar atención a nuestros propios sesgos. ¿Hay algún grupo de pacientes que estén recibiendo menos información aunque sus necesidades sean mayores?. Un cuidado de calidad para nuestros pacientes significa evaluar y contribuir a satisfacer sus necesidades de conocimientos.

2. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA FASE

II

Una vez conocidas las necesidades educativas de los pacientes afectados por cáncer colorrectal, en esta segunda fase nuestro objetivo fue la construcción de una herramienta educativa que contribuyera a dar solución a esas necesidades.

Nuestra hipótesis de trabajo se basa en que si los interesados en la patología colorrectal forman equipo (pacientes, familiares, asociaciones, médicos, psicólogos, fisioterapeutas...) se podría generar una herramienta educativa con los contenidos que todos identifiquen y consensuen como necesarios.

Nuestros resultados demuestran que se puede construir una herramienta educativa haciendo uso de esta metodología colaborativa. La decisión por la que finalmente se optó fue la de **generar un material escrito, el libro InfoCCR.**

Decidir que fuera un libro derivó de diversos aspectos. Quizá el más importante fue el resultado obtenido en la primera fase de este trabajo (Figura 28) donde el 89,9% de los pacientes manifestó su deseo de recibir la información por escrito en forma de libro. Una de las opciones que se tuvo en cuenta fue la creación de una página web con la misma información a la que, incluso, se le podría dotar de algún mecanismo de interactividad. Los motivos para rechazar esta idea habían sido previamente estudiados por miembros de este mismo grupo

de trabajo (Castro-Peraza et al 2009) y se resumen en la escasa cultura de uso de internet por parte de nuestros pacientes. Esto puede ser fundamentalmente debido a que nuestro "paciente tipo" es una persona de edad relativamente avanzada y con nivel de estudios bajo (la caracterización de nuestros pacientes se puede consultar tanto en la fase I como en la fase III). Además existe un bajo nivel de uso de Internet, para buscar información en materia de salud, en nuestro país (24,4%) frente al 27,7% promedio de la Unión Europea y a un lejano 50% de países como Finlandia (Observatorio de Telecomunicaciones y Sociedad de la Información 2010) (figura 30). Por tanto, al consultar la literatura hay que tener en cuenta estas variables antes de considerar si las bondades de un mecanismo de información u otro son aplicables a la realidad de nuestros pacientes.

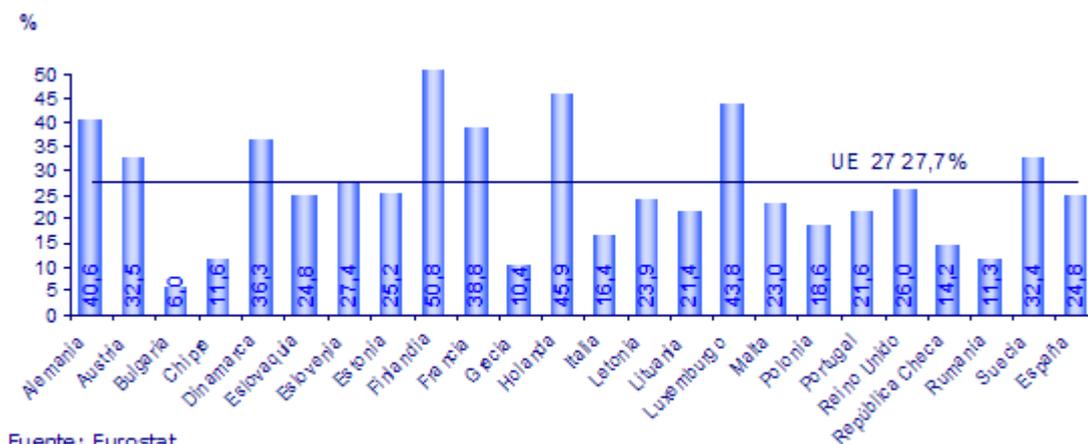


Figura 30: Porcentaje de población que utiliza internet para buscar información en materia de salud en la Unión Europea. Indicador F1 Eurostat. Año 2010

Quizá la duda más importante se planteó en la utilización de materiales escritos en combinación con otro tipo de soporte como pudiera ser educación oral en la consulta. Esta opción ni siquiera se contempló porque, aunque hubiera demostrado su eficiencia como método educativo para los pacientes, una vez

finalizado el estudio no se hubiera podido implementar en nuestra práctica diaria por falta de oportunidades para obtener los recursos necesarios (sobre todo recursos humanos). Dado que nuestro proyecto estaba basado en la investigación acción se buscaban soluciones que pudieran suponer un cambio real en la práctica, tanto si al final se conseguían como si no. Ello nos llevó a diseñar la investigación evitando partir de unos supuestos incompatibles con nuestra realidad y que no iban a poder ser soportados por nuestra institución.

Así se optó por la herramienta escrita en formato libro. Contrastando esta decisión con la de otros autores encontramos lo siguiente. Según Collingswoth et al 1997 y Gibson et al 2000, los materiales educativos escritos aportaron un complemento útil a la información oral de los profesionales y a las conductas de autocuidado del propio paciente y familia contribuyendo a su bienestar físico y funcional. Además, los propios pacientes (resultados totalmente concordantes con los de nuestro estudio) han expresado su preferencia por materiales educativos escritos que hacen que se incremente su satisfacción con el cuidado recibido (Grimssom y Dunagan 2001). Sin embargo, en ocasiones los pacientes tuvieron dificultades para comprenderlos (Mumford 1997, Foltz y Sullivan 1998). La información debe ser fácil de leer y de entender y corresponderse con el nivel de conocimientos del paciente (Mumford 1997, Bernier 1993, Bernier 1996). Los sentimientos de capacitación de los usuarios para hacerle frente a la enfermedad se relacionan decisivamente con la información que éstos posean. Por tanto dependen de cómo el paciente entienda la información que recibe (Teasdale 1998).

Todas estas consideraciones fueron tenidas en cuenta en la confección de nuestro libro, InfoCCR. El consenso respecto a los diversos aspectos del libro se alcanzaba apoyando las decisiones del grupo de discusión con las evidencias recogidas en la literatura. Así, destacaron los siguientes aspectos:

- En términos de contenido, era preciso que el paciente adquiriera conocimientos de todo el proceso perioperatorio incluida la recuperación en el domicilio tras el alta (Gammon y Mulholland 1996). Los contenidos debían estar divididos en diversas áreas tratando desde cuestiones físicas y fisiológicas hasta sentimientos implicados en el proceso de enfermar de cáncer colorrectal y precisar una cirugía mayor (Jefford et al 2005). Nos parece que el contenido es una de las fortalezas de nuestro libro. Fue creado con el consenso de todos los implicados. Se incluyeron todos los contenidos identificados, por los propios pacientes y sus familiares, como necesarios. Muchos de ellos no aparecían reflejados en la revisión de la literatura previa por lo que creemos que nuestro estudio aporta nuevos conocimientos en este campo. Tal ha sido el caso de los capítulos que se han añadido al libro a petición expresa del grupo. Estos fueron dedicados a remedios naturales, historias de vida y sentimientos habituales ante la enfermedad tanto del paciente como de la familia. Además se añadieron unas anotaciones-guía con cuestiones que el paciente no debía de olvidar preguntar cuando acudiera a la consulta. Esta última cuestión ya había sido tratada antes por algunos autores (Rothert et al 2007, Franca et al 2004, Johansson 2006) que afirman que con este tipo de listas o de guías los

pacientes son animados a pensar más profundamente en su situación consiguiendo una mejor capacidad de afrontamiento.

- La percepción del paciente de cuan fácilmente puede entender la información escrita que recibe depende en gran parte de la apariencia externa de los materiales educativos. Factores como el tipo de letra, claridad de expresión, gráficos, uso de la voz activa verbal y vocabulario conocido son fundamentales para la comprensión de los textos (Mumford 1997, Bernier 1993, Bernier 1996). En nuestro trabajo se eligió en grupo todo lo relativo a cuestiones de formato (tipo de letra, colores...) así como el tipo de expresiones utilizada y el uso de la voz activa verbal (Figura 31).

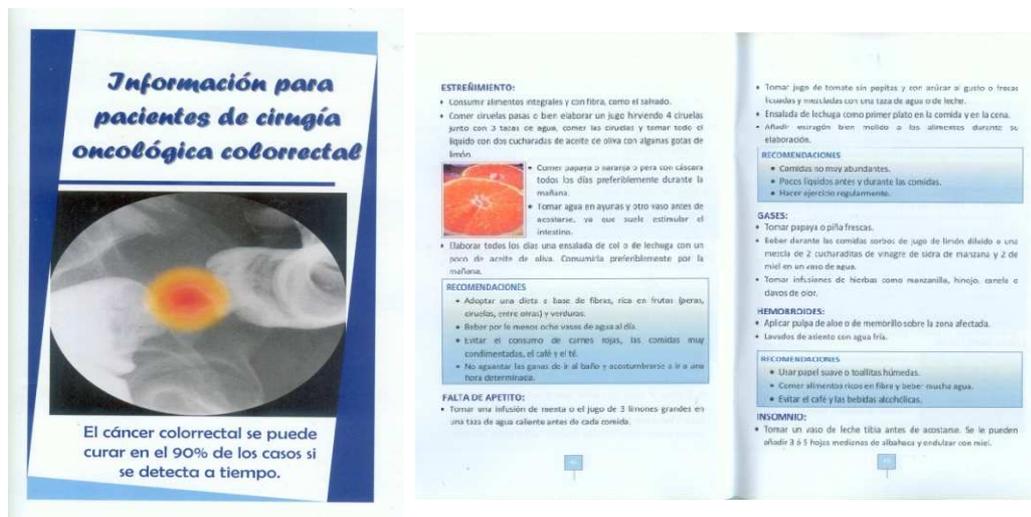


Figura 31: detalle de diseño del libro InfoCCR

- Otro aspecto generalmente contemplado en la evaluación de materiales educativos escritos es su legibilidad (Johansson 2006). Para la lengua inglesa hay varios test de legibilidad capaces de medir el nivel académico

mínimo requerido para entender un determinado texto. No hay ninguna escala similar para el castellano. El equipo investigador decidió usar las palabras más sencillas posibles y se propuso evaluar la capacidad de lectura del libro realizando una prueba piloto. Además las palabras usadas en el libro fueron supervisadas en todo momento por dos enfermeras expertas en entrevistar e informar a los pacientes.

Respecto a cuestiones inherentes a la metodología, en nuestro estudio se decidió optar por el trabajo colaborativo entre profesionales de diversas disciplinas y pacientes en forma de grupo de discusión. Todos los individuos tuvieron la misma capacidad de opinión. Decidimos seleccionar a los miembros del grupo según un criterio de homogeneidad intragrupo que les relacionaba con el tema de estudio a fin de recabar información sobre temas muy concretos del CCR. Es decir, en nuestro proyecto este criterio de homogeneidad se consigue con la idea de EXPERTO. El experto es cualquier persona que tenga conocimientos sobre el cáncer colorrectal. De esta manera el experto puede ser el profesional pero también el paciente y su familia. Son visiones complementarias de un mismo problema de salud que nos aportan capacidad de aprehenderlo en su totalidad.

Otros autores apoyan la generación de herramientas según esta metodología. Así, el grupo de discusión es una estrategia de obtención de información que cada día cobra más importancia en la investigación. Según Maykut y Morehouse (1999) se entiende por grupo de discusión una conversación cuidadosamente planeada, diseñada para obtener información sobre un tema determinado, en un ambiente permisivo, no directivo. Nuestro grupo se compuso

de un conjunto de personas relativamente pequeño (11 miembros), guiado por un moderador, en un clima relajado y confortable para los participantes, con el fin de conocer qué opinaban, cómo se sentían o qué sabían del tema de estudio. El grupo generaba interacción entre sus miembros, pues respondían a las ideas y comentarios que surgían de la discusión. Esta dinámica grupal ha sido explicitada antes por otros autores (Krueger 1991).

Pensamos que un trabajo en equipo efectivo se asocia con una mayor satisfacción laboral (Aiken et al 2000) y una mayor satisfacción del usuario (Hickson y Entman 2008). Mejorar las relaciones de colaboración y promover el trabajo en equipo entre médicos y enfermeras asegura la calidad del cuidado al paciente y está en el centro de acción en la mejora de la organización (Van Ess Coeling y Cukr 2000). De esto se deriva la necesidad de articular nuevas formas de funcionamiento en el sistema de salud, que recojan la voz y la experiencia de quienes hacen y reciben asistencia, para el diseño de intervenciones que se ajusten a sus necesidades. El cambio precisa de una gran capacidad de reflexión y de voluntad de acción por parte de todos los implicados (Zaforteza 2010). En nuestro trabajo, cada una de las reuniones del grupo fue cuidadosamente planificada buscando la interacción grupal sobre los temas propuestos en relación a la herramienta. Para nosotros, un punto fuerte de nuestro trabajo fue el "efecto grupal" que se lograba en las reuniones. Los participantes se interpelaban y se explicaban unos a otros, reflexionaban en voz alta y se corregían o se reforzaban entre sí. Por ello creemos que los datos obtenidos de esa interacción son únicos, es decir muestran aspectos de la práctica difícilmente accesibles desde otras técnicas,

como el enfrentamiento a dilemas problemáticos de la práctica profesional (relación entre las jerarquías de los miembros del grupo) y la oportunidad de poner a los pacientes en la misma situación de poder de decisión que los profesionales. Barbour (2005) utiliza el término dilemas éticos ocultos para referirse a estos problemas (potenciales o reales).

Los participantes (profesionales y pacientes) han tenido una opinión clara sobre los contenidos a incluir y como presentarlos para hacerlos lo más fácilmente entendibles posible. Sus comentarios fueron consistentes con otras guías publicadas (Johansson 2006, Johansson et al 2004). Sin embargo otros autores piensan que la proliferación de material educativo escrito es una forma de pensamiento parcial de los profesionales que consideran que les corresponde a ellos su elaboración de forma unilateral (Latter et al 2000).

Durante todo el estudio se ha desarrollado el concepto de proceso iterativo. Los resultados de cada grupo de discusión han influido en el siguiente. Este proceso de investigación ilustra la importancia de la participación de todos los implicados en el proceso. La herramienta educativa desarrollada es acorde con las necesidades educativas expresadas por los propios usuarios que habían sufrido la enfermedad. También se espera que la herramienta cumpla las expectativas de los pacientes que requieran esta información en el futuro, dada la participación de otros pacientes y familiares durante todo el proceso de desarrollo del libro. Para asegurarnos de que el libro cumplía con los objetivos que nos habíamos planteado, y conscientes de la importancia que tenía puesto que el siguiente paso era entregarlo a personas que estaban viviendo el CCR en ese momento, nos

decidimos a hacer un pilotaje al libro que habíamos creado. Así, sobre una muestra de conveniencia de 30 personas de diversas edades, niveles educativos, y relación con la enfermedad (ver capítulo de resultados, epígrafe 2.4) el libro fue valorado como muy satisfactorio en los elementos: calidad para el usuario de la información que ofrecía, cumplimiento de las expectativas de información y facilidad de lectura (Figura 32).

	Minimo				Máximo
Satisfacción con la herramienta					
Cumplimiento de expectativas					
Facilidad de lectura					

Figura 32: Resultados principales del pretest de la herramienta

Este proyecto nos ha mostrado a los profesionales que colaborar con los usuarios en crear herramientas que les resulten útiles es crucial. Los pacientes saben qué necesitan para manejar su autocuidado y tienen el derecho de poder acceder a los profesionales y trabajar en grupos igualitarios que tengan como meta la mejora de la salud. El reto de mover la metodología desde un desarrollo centrado en el investigador hacia un desarrollo centrado en el usuario hace que los profesionales se conviertan en auténticos artífices de la mejora de la calidad de la atención al paciente y del propio sistema sanitario.

3. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA FASE

III. PACIENTES Y FAMILIARES

La hipótesis de trabajo fue que los pacientes y familiares de pacientes con cáncer colorrectal incrementarán su nivel de conocimientos con el uso de materiales educativos creados expresamente para cubrir sus necesidades.

Se recogieron datos de familiares y de pacientes. Esto nos pareció de interés debido fundamentalmente a dos factores:

- Dada la presencia del factor herencia y predisposición familiar , que es más importante en número de familiares que puedan afectarse, en muchas de las formas de aparición de CCR, los familiares del paciente podrían considerarse como “pacientes futuros” necesitando recibir información sobre pruebas de detección precoz y factores de riesgo de desarrollar la enfermedad así como estilos de vida saludables.
- En nuestro entorno, la familia es el ámbito donde tiene lugar el proceso de enfermar, el tratamiento y la recuperación posterior. Así, el familiar del paciente está muy implicado en los cuidados de éste, teniendo muchas veces más conocimientos que el propio paciente.

A la vista de estas dos circunstancias se decidió invitar a participar tanto a pacientes como a familiares implicados en el cuidado.

Al iniciar la recogida de datos se consideró controlar diversas variables sociodemográficas como fueron la edad, el sexo, el nivel académico y la relación con la enfermedad (dicotomizada como familiar o paciente). Dado que nuestro tamaño muestral, aunque suficiente, no era demasiado elevado ($n=151$), al dividir la muestra en los distintos grupos producto de la combinación de las diferentes variables (edad, sexo, nivel de estudios y relación con la enfermedad) resultaban subgrupos que no tenían individuos o tenían muy pocos, restando valor así a las comparaciones. Para controlar este efecto, y atendiendo al impacto que tenían en la variable dependiente, se realizaron las siguientes acciones (ver estos datos en el epígrafe 3.1.3 del capítulo de resultados):

- Se dividió la muestra en dos grupos de edad: menores de 50 años y de 50 años o mayores. Esta edad se corresponde con la recomendada en la literatura para comenzar con los test de detección precoz de CCR en la población asintomática y sin factores de riesgo hereditarios (Viñesa et al 2003). Se comprobó que la edad tenía un p-valor significativo ($p<0,001$) por lo que se muestran los resultados en función de esa variable.
- Respecto a la variable sexo no se encontraron niveles significativos diferentes entre ser hombre o ser mujer con respecto al nivel de conocimientos adquirido ($p=0,705$). Por tanto, la muestra se procesó unida con respecto a esta variable.
- El nivel académico del individuo también tuvo una relación significativa con el nivel de aprendizaje alcanzado con el uso de la herramienta ($p<0,001$). Por ello se decidió mantener la división en subgrupos. De hecho, en los

análisis de varianza se refleja que el uso del libro, el nivel académico de partida y la combinación de ambos es responsable del incremento del nivel de conocimientos del paciente o el familiar.

- A pesar de que la variable familiar o paciente y la variable edad han resultado ser significativas, utilizándolas como covariables que controlen un estudio de la covarianza vemos que la relación entre el uso del libro y el nivel académico del individuo como responsables del incremento del nivel de conocimientos no se altera.
- Tras comparar los grupos de familiares y pacientes, respetando los rangos de edad, con respecto al uso del libro; resultan dos grupos homogéneos ($p=0,052$ para los familiares y $p=0,320$ para los pacientes). Esta homogeneidad nos hubiera permitido, estadísticamente al menos, unir familiares y pacientes en un mismo grupo. No obstante, dado que la no significación del grupo de familiares es muy escasa se decidió mantenerlos separados.

El nivel de conocimientos fue medido con una entrevista estructurada guiada por un cuestionario (ConoCCR) realizado por el paciente o el familiar en el periodo postoperatorio. El tamaño de la muestra fue representativo y por tanto los resultados pueden ser generalizados a este grupo particular de pacientes con cáncer colorrectal. Se realizó un cálculo de la potencia estadística del estudio para asegurarnos de que nuestras afirmaciones alcanzan una precisión suficiente (al menos 80-90%). Con nuestros datos y el tamaño de nuestra muestra se obtiene una potencia del 100% después del estudio (realizado con G-Power 3©

comparando para ambos grupos las medias y el tamaño muestral). Además, la tasa de respuesta también fue muy alta (95,6%). Así, las inferencias a nuestra población se pueden hacer directamente mientras que las inferencias a otras poblaciones deben de ser hechas con cautela.

Estudios realizados con enfoques metodológicos equivalentes aplicados a pacientes similares llegan a las mismas conclusiones. Así el estudio de Johansson (2006) se planteaba conocer las necesidades educativas de los pacientes que iban a ser sometidos a una artroplastia de cadera en una población al suroeste de Finlandia. Para cubrir esas necesidades hizo uso de materiales educativos escritos con apoyo de mapas conceptuales. El mecanismo de control que utilizó para asegurarse de que el paciente había adquirido los conocimientos fue la realización de un cuestionario de necesidades educativas satisfechas al alta, encontrando que todos los pacientes del grupo de intervención habían mejorado sus conocimientos en todas las áreas exploradas. Dadas las similitudes metodológicas con nuestro estudio, nos resultó útil estudiar el trabajo de Johansson (2006) extensamente. La comparación entre ambos se muestra de forma gráfica en la figura 33.

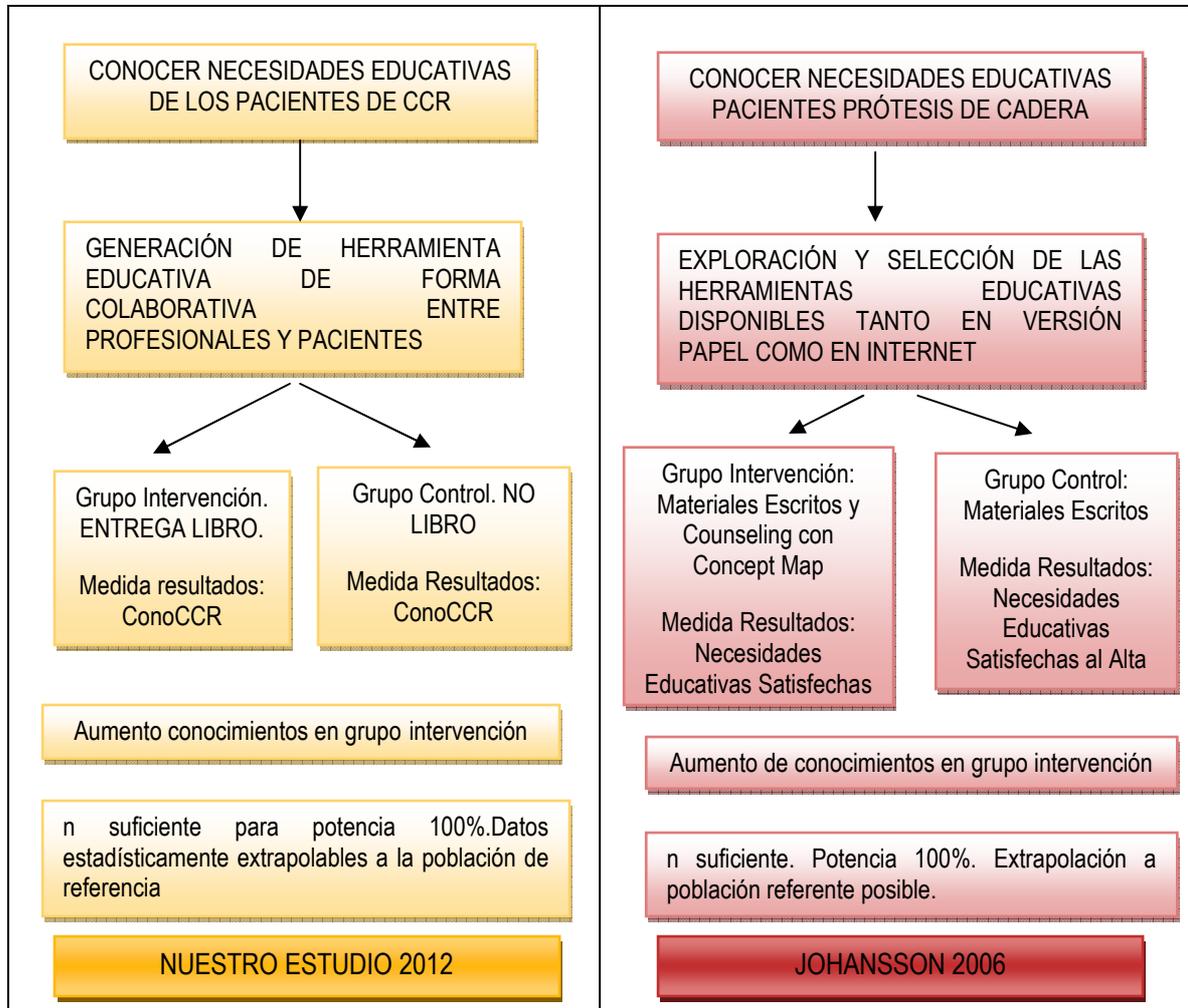


Figura 33: Comparación de Estudios

El hallazgo principal que se obtiene de la fase III de nuestro estudio es que **nuestros resultados muestran que el incremento en el nivel de conocimientos está mediado por el uso de la herramienta pero influenciado por el nivel académico** (ver epígrafe 3.1.3. en el capítulo de resultados). De acuerdo a nuestros resultados el libro es útil en todos los niveles académicos de los pacientes pero especialmente en los más bajos (Figura 34).

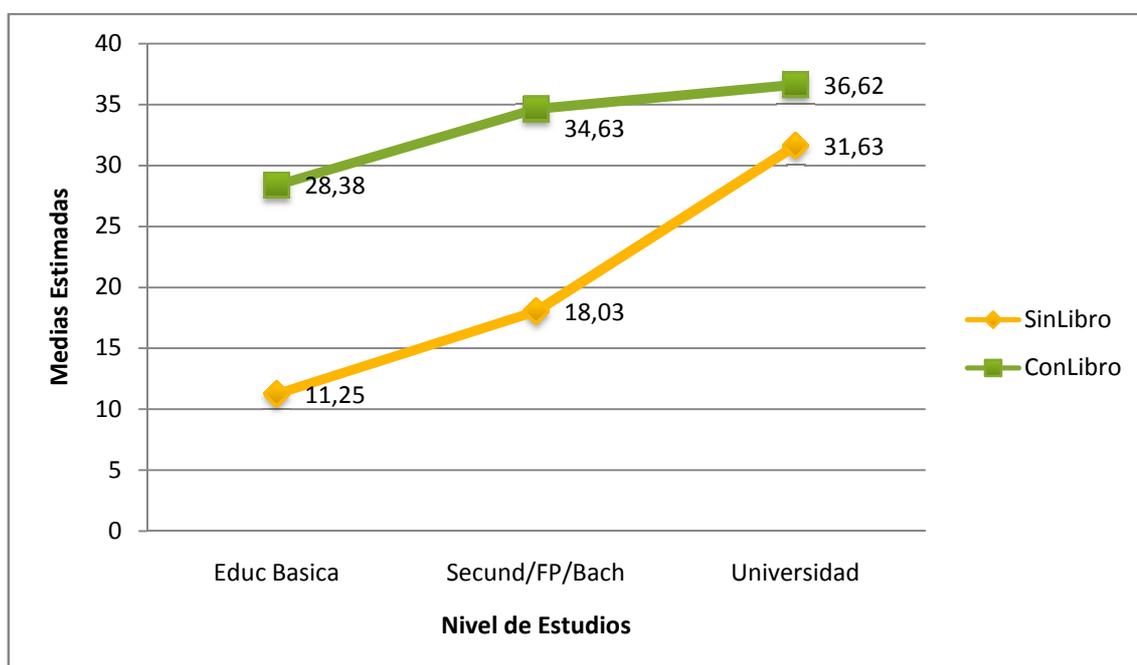


Figura 34: variaciones de conocimiento con el uso del libro según el nivel académico

Pensamos que esto pudo ser debido a dos factores:

- el libro está escrito de una manera simple con palabras fáciles de leer con el objetivo de alcanzar todos los niveles educativos y
- los universitarios están más acostumbrados a buscar y entender información nueva. No dependen tan fuertemente en la información que les dan los profesionales.

Este aspecto es muy importante. Los pacientes universitarios terminan consiguiendo la información aunque no tengan acceso al libro, generalmente tienen acceso a internet y recuperan información de la red (Castro-Peraza et al 2009). Para ellos el libro puede ser menos importante. Sin embargo, según se descende en el nivel educativo del paciente vemos que la utilidad del libro alcanza niveles muy importantes porque el paciente es menos capaz de obtener información por otros medios y es cuando el libro InfoCCR es esencial para entender la enfermedad. Los datos vuelven a ser concordantes con los de la primera fase en la que las mayores necesidades educativas aparecían especialmente en los niveles académicos más bajos. Estos hallazgos son consistentes con los de otros autores (Johansson et al 2003, Boberg et al 2003 y Chan et al 2009). Sin embargo, aquellos que han trabajado fundamentalmente la educación escrita combinada con la oral, bien individualizada o en pequeños grupos, tienden a encontrar menos relación entre estas dos variables (Johansson 2006).

Además, nuestro trabajo demuestra que la educación preoperatoria tiene efectos más positivos en el nivel de conocimientos de los pacientes cuando se usa el libro en lugar de la información oral no sistemática (nuestra práctica habitual). Este resultado ha sido mostrado en estudios previos que han obtenido efectos positivos en el conocimiento y en la capacidad de actuación tanto en el caso de los pacientes quirúrgicos en general (Shuldman 1999) como en el caso específico de los pacientes con cáncer colorrectal (Jefford et al 2005).

Nuestro estudio también muestra aquellas áreas donde el uso del libro, en lugar de la educación oral no sistemática, ha mostrado mayores diferencias. Estas son: *conocimiento sobre la información en sí misma, su componente genético, factores que influyen en su desarrollo y cómo manejar la ansiedad que se produce ante el diagnóstico y el tratamiento*. Esas diferencias son esenciales en el tratamiento integral de los pacientes con cáncer colorrectal.

El *conocimiento sobre la enfermedad* en sí misma permite al paciente conocer las diferentes opciones de tratamiento (quirúrgico y adyuvante y neoadyuvante) y decidir con el profesional la mejor opción a llevar a cabo, acercándose a la práctica ideal centrada en el paciente, desechando modelos paternalistas de cuidado (Perestelo 2010).

El conocimiento del *componente genético del cáncer colorrectal* puede sensibilizar a la familiar para realizar las pruebas de diagnóstico precoz. De manera similar, conocer qué factores pueden favorecer el desarrollo del cáncer de colon y los síntomas de alarma, mejoras en el estilo de vida, ayuda en la detección precoz y mejor manejo de la ansiedad, permiten al paciente tomar las medidas necesarias para el mejor tratamiento de manera más reflexiva y ciertamente más eficaz (Figura 35). Hallazgos similares han sido encontrados por otros autores (Lithner y Zilling 2000, Kattainen et al 2004, Johansson 2006), en ellos se muestran que el incremento de conocimiento más importante se produce en la esfera biofisiológica. Estos resultados también son consistentes con los obtenidos en la fase I de este mismo trabajo donde los pacientes expresaban mayores necesidades

educativas en los mismos elementos (conocimientos sobre herencia y CCR, causas y prevención del CCR).

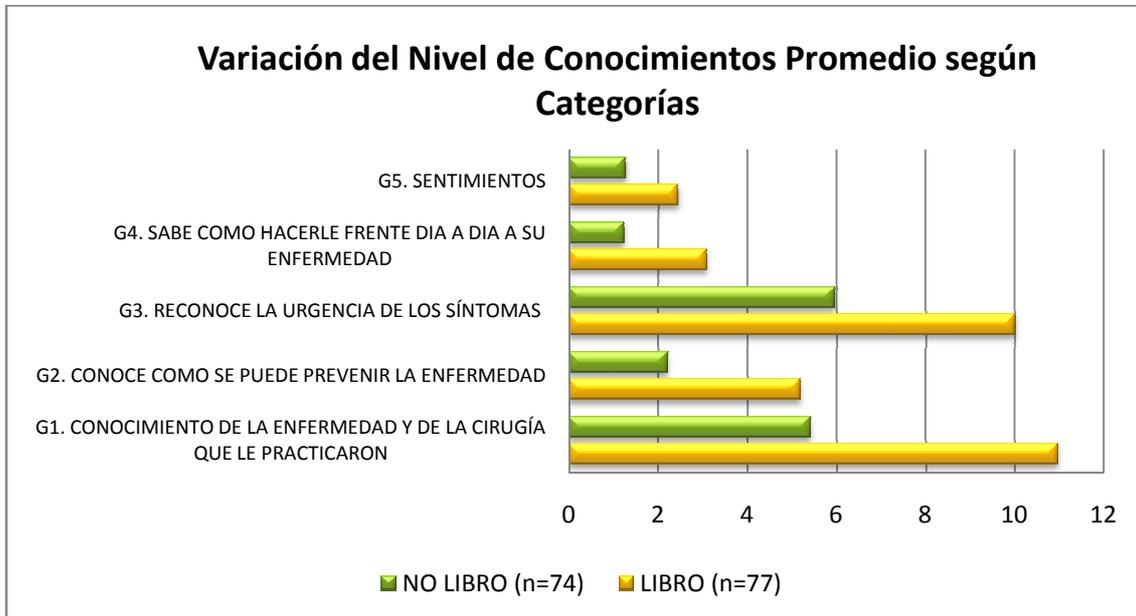


Figura 35: Variación de conocimientos con el uso del libro

En nuestro estudio, entregábamos el libro a los pacientes en el ingreso, con un máximo de 72h antes de la cirugía. Aunque nuestros hallazgos son significativos, creemos que es necesario que transcurra más tiempo desde la entrega del libro hasta el ingreso para la cirugía. Así el paciente y la familia tienen más oportunidades para leer el libro y poder hacer preguntas antes de la cirugía. De esta manera proponemos que el libro debería entregarse a nuestros pacientes en la consulta cuando se plantea la cirugía, aproximadamente un mes antes de la cirugía. Otros autores explican que los mejores resultados se obtienen aproximadamente tres semanas antes del ingreso (Shuldham 1999, Johansson et al 2004, Martin y Turkelson 2006, Díez-Álvarez et al 2012). Sin embargo, otros han hallado beneficios en la educación postoperatoria (Lauerman 2012).

Una de las limitaciones de estudio es que la enfermera que realizaba las entrevistas conocía si los pacientes habían tenido acceso al libro y si lo habían leído. De hecho, esta era una de las preguntas de partida que ella realizaba.

Otra de las limitaciones tenía que ver con el diseño. No se comparaba el nivel de conocimientos previo con el nivel de conocimientos posterior en el mismo conjunto de individuos, del grupo de intervención, para ver la utilidad del libro. Los niveles de conocimiento a comparar se escogieron de dos muestras de individuos diferentes pero que resultaron ser homogéneas después de realizar pruebas estadísticas. Se decidió hacerlo de esta manera puesto que nos parecía que entrevistar a un individuo haciéndole una serie de preguntas muy concretas podría generar curiosidad suficiente como para adquirir el conocimiento por otros medios. Esto haría más difícil valorar el incremento de conocimientos en relación con el uso del libro InfoCCR. Además, el que los individuos supieran cuales eran las preguntas podía llevarles a buscar las respuestas concretas en el libro. También creemos que la segunda vez que se enfrentan a la entrevista ya tendrían un conocimiento previo que podría modificar los resultados. Además, la entrevista de conocimientos previos debería de realizarse en el preoperatorio si se usa el mismo grupo puesto que el libro se entrega en el preoperatorio, mientras que la posterior se realiza en el postoperatorio. Teniendo todo esto en cuenta se decidió realizar la entrevista a dos grupos distintos, aunque homogéneos, de individuos (pruebas de homogeneidad en el epígrafe 3.1.1 del capítulo de resultados); valorando sus conocimientos una misma entrevistadora que realizaba las mismas preguntas en el mismo momento (postoperatorio en la consulta de cirugía). Este es discordante

con otros autores que utilizan diseños pre-post test (Johansson 2006) con diferentes herramientas que luego comparan. Otros autores acuden a diseños multicéntricos pudiendo llevarse al extremo de ser centros de distintos países (Suhonen et al 2012). Estos trabajos presentan problemas de extrapolación dada la dificultad al realizar inferencias desde poblaciones que difícilmente se han podido probar homogéneas.

Otra de las limitaciones, ya comentada previamente, tiene que ver con que no se llevó a cabo un proceso de aleatorización. Aún así todos los pacientes que ingresaron en el hospital para cirugía, procedentes de la lista de espera, tenían la misma probabilidad de formar parte del estudio, no hubo ningún proceso de selección. La muestra se dividió en dos grupos separados en el tiempo. Se recogieron primero los datos del grupo que no había recibido el libro e inmediatamente después los del grupo que lo había recibido. Se eligió este diseño para intentar evitar el riesgo de sesgo en los datos que se podría producir en el acceso al libro por parte de los pacientes del grupo de control si compartían habitación, planta y/o cita en la consulta. Esta es una clara limitación del estudio. Otros autores optan, fundamentalmente, por estudios aleatorizados donde han podido controlar la división muestral para evitar sesgos entre los grupos (Johansson 2006, Suhonen et al 2012). A pesar de que, a la luz de nuestros resultados el libro parece demostrar su utilidad en términos del nivel de conocimiento de los pacientes, sería necesaria una investigación aleatorizada (quizá en base a los dos hospitales de referencia de la provincia para evitar el

riesgo de sesgos) para que la potencia de la herramienta quedara totalmente probada.

También es necesaria más investigación para desarrollar las áreas donde se ha producido menor incremento en el nivel de conocimientos y buscar las razones de este comportamiento en estos ítems en particular, creemos que esto puede ser debido a dos razones fundamentales. Una puede ser que el ítem en sí tenga tal relevancia que los pacientes que no han tenido acceso al libro hayan obtenido la información por otros métodos. Esto podría justificar la diferencia de medias tan pequeña en valores como *reconocimiento de situaciones de urgencia: fuerte dolor abdominal* o *sangrado*, así como en tener idea del *pronóstico de la enfermedad*. Otros autores también muestran la búsqueda de información de forma proactiva por parte de los pacientes independientemente a su acceso al programa educativo estudiado (Guillén y Basagoiti 2009, Fox y Jones 2009). Otra de las razones puede ser que alguno de los ítems pueda no tener un gran interés para el paciente como puede ser la *identificación de sentimientos normales que puedan darse en familiares y allegados*. En el momento en que se produce la entrevista (un mes tras la cirugía) puede que este asunto no tenga aun gran relevancia para ellos.

También queda pendiente de investigación futura comprobar que los conocimientos adquiridos se mantienen en el tiempo reforzando así el concepto de herramienta educativa. Hay autores que han comprobado la persistencia del conocimiento en pacientes de CCR haciendo uso de materiales educativos escritos (Dyer et al 2005).

La educación preoperatoria está ganando importancia en el panorama futuro de la cirugía pues mejora los resultados no solo de la cirugía en sí misma sino del proceso de toma de decisiones del propio paciente. Además es valorable como recurso de promoción de la salud de la familia del paciente, promoviendo la realización de pruebas de diagnóstico precoz de los potenciales futuros pacientes. Además, en este momento asistimos a la expansión de distintos tipos de cirugías, particularmente la cirugía ambulatoria y la de corta estancia. De esta forma cada vez se reduce más el tiempo de ingreso hospitalario por lo que es necesario informar al paciente antes de la admisión. Un libro con información relevante sobre el cáncer colorrectal puede ser una herramienta adecuada para hacerle frente a este problema, no solo para los pacientes sino también para los familiares como futuros pacientes o como agentes de cuidado. Es una buena manera de mejorar conductas de promoción de la salud con la adherencia a programas de detección precoz. Evitar el CCR mediante exámenes de detección precoz es útil no solo para los individuos sino para los costes y sostenibilidad de los sistemas de salud.

4. INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA FASE III. PROFESIONALES.

La hipótesis de partida fue que la satisfacción de los profesionales, respecto a la información al paciente, mejorará con el uso de esta herramienta educativa y con la participación activa en proyectos de mejora de la propia práctica clínica. Nuestros hallazgos muestran que la satisfacción de los profesionales se ha incrementado.

En la literatura se recogen diversos estudios que relacionan el derecho a la información del paciente con el sentimiento de desmotivación y sobrecarga de los profesionales (Pérez-Cáceres 2006, Bosch 2006). Por ello, en este trabajo se ha estudiado el impacto que tiene la generación y el uso de la herramienta educativa, el libro InfoCCR, como factor de motivación profesional.

Respecto a la información que precisa el paciente y la oportunidad que el profesional tiene de dársela, nuestros resultados muestran que el elemento mejor valorado ha sido "*Me permitiría informar a mis pacientes en áreas de conocimiento que no son exactamente de mi competencia pero que son importantes para él*". Otros factores importantes han sido "*Contribuiría a solucionar un problema generado por la presión asistencial*" y "*Me permitiría ocuparme también de la familia y no solo del paciente*". Estos hallazgos son coincidentes con otros hallados en la literatura. Ejemplos son los trabajos de

Galán-Cortés 1997, Pérez-Cáceres 2006, Bosch 2006, Chang 2009 y Adepu 2009. Estos autores valoran positivamente el poder darles a sus pacientes una información de calidad. Además de creerlo su obligación consideran que incrementa su satisfacción personal como profesionales, incrementa la satisfacción de sus pacientes y favorece la adherencia al tratamiento. Valoran la utilidad de materiales educativos escritos dada la falta de tiempo debida a la sobrecarga asistencial que todos manifiestan

En nuestro estudio hemos encontrado que un pequeño número de profesionales (n=4) considera que no tiene problemas con la información a sus pacientes y nunca han tenido la sensación de que el paciente es informado de forma deficitaria. Pensamos que una causa posible podría ser que el número de pacientes por cada profesional no es homogéneo y estas personas podrían tener una menor carga de trabajo. Esta hipótesis no puede ser probada con nuestros datos dado que la ética en el diseño de nuestro proyecto impide asociar resultados a personas específicas y, por tanto, conseguir conocer el número de pacientes que cada profesional en concreto atiende. No obstante, el ratio de pacientes por profesional y su influencia sobre la información ha sido planteada antes en la literatura (Pérez-Cáceres 2006, Bosch 2006) mostrando que a mayor número de pacientes, mayor sobrecarga asistencial y menor tiempo para dedicar a la información. Sin embargo sería interesante plantear una investigación futura, con otro tipo de diseño, sobre este hecho. Existe la posibilidad de que la razón tras este hallazgo fuera una mejor forma de informar a los pacientes por parte de estos

profesionales (pudiendo convertir, los algoritmos que utilizan para informar a sus pacientes, en modelos a seguir).

Diversos autores recogen el trabajo en equipos multidisciplinares y la implicación de los profesionales en las decisiones que afecten a la propia práctica como factores importantes de motivación (Irvine 1999). En este sentido nuestros resultados muestran que el ítem más valorado fue *"Me parece conveniente que se utilice la investigación para resolver problemas de la práctica clínica"*, seguido de *"Siento que iniciativas como esta me permiten colaborar activamente en mejoras que se puedan llevar a cabo en nuestro hospital"*, *" Para la mejora en la calidad del cuidado que prestamos es muy importante que surjan proyectos donde se trabaje en equipo y se interactúe con profesionales de otras áreas"*, *" Creo que es adecuado trabajar en grupos multidisciplinares donde se incluya a los pacientes, sus familias y a las asociaciones de pacientes"* y *" Creo que mejoraría mi práctica clínica con respecto a la información"*.

Para valorar los sentimientos de satisfacción y de fortalecimiento profesional se utilizó el esquema de cuatro dimensiones propuesto por Spreitzer (1996) y tratado ampliamente en capítulos anteriores. Nuestros profesionales mostraron un incremento en todos los valores que constituían las dos esferas contempladas y directamente relacionadas con la motivación: a) el significado del trabajo en equipo de forma colaborativa para resolver problemas reales de la práctica clínica diaria y b) la sensación de mejora en la información a los pacientes al poder disponer de una herramienta como esta. En promedio, los profesionales no han manifestado sensación de sobrecarga al tener que asumir un cambio,

hallazgo que no es coincidente con otros autores quienes encuentran resistencia de los profesionales a las modificaciones de la rutina (Aranaz et al 1999, Shearer 2001). Esto puede ser debido a que los profesionales, han probado antes la herramienta y les ha parecido útil, lo cual puede convertirse en una oportunidad de implementación (la falta de resistencia de los profesionales al cambio).

De todos los profesionales preguntados, dos de ellos han expresado cierto miedo al trabajo en equipos multidisciplinares por dos razones fundamentales: temor a la desfiguración de roles y pérdida de la relación diádica médico-paciente. Ambas cuestiones han sido tratadas previamente en la literatura por algunos autores; así Anthony y Lurie (2004) defienden que la posición hegemónica del médico sigue vigente hoy aunque mayormente impuesta por la propia institución. Buchan y Dal Poz (2002) o Yamaguchi (2004) consideran que los sanitarios (médicos y enfermeros) no han sido capaces de aprender a trabajar en equipo. Incluso hay autores (Espin y Lindgard 2001, Hickson y Entmann 2008) que consideran que la investigación demuestra que una relación pobre entre médicos y enfermeros puede ser perjudicial para el paciente. Para que un trabajo colaborativo sea efectivo hay que saber elegir a sus miembros (Reason y Bradbury 2008). No deben seleccionarse aquellas personas que pretendan perpetuar una postura hegemónica heredada de otros momentos históricos, tampoco se pueden elegir personas que autosilencien su voz sospechando que el reparto de poder en el seno del grupo no está equilibrado. Ese tipo de personas, pertenezcan a la profesión que pertenezcan, no están preparadas para la investigación-acción colaborativa.

Sin embargo son mayoritarios los autores que defienden el trabajo multidisciplinar mostrando resultados positivos tanto para el paciente como para los profesionales (Ohlinger et al 2003, Aiken et al 2000, Van Ess Coeling y Curk 2000). Este último posicionamiento está en total consonancia con el hallado en nuestro estudio. En nuestro trabajo no hemos encontrado problemas con respecto a la interacción entre sus miembros partiendo de diferentes profesiones. Además, hemos dado un paso más en nuestro concepto de trabajo multidisciplinar al trabajar con el paciente en la confección de la herramienta educativa y en sus diferentes procesos de validación. Siempre hemos tratado de poner en valor el concepto de EXPERTO tratado anteriormente, no solo en forma teórica sino en su implicación práctica. Para llegar a obtener el libro InfoCCR, constantemente hemos puesto en el centro de nuestras discusiones los sentimientos que se pueden generar en un paciente (según los que los propios pacientes nos han referido) con respecto a la enfermedad y no la enfermedad como entidad física o patológica exclusiva. Así nuestras voces siempre han sido complementarias. Podríamos decir que hemos conseguido la caracterización multidimensional del fenómeno de estudio desde diversas dimensiones planares superpuestas. Como ejemplo de esta integración, en esta propia tesis desde su origen conviven la voz y el cuerpo de conocimientos del médico con el del enfermero, en una simbiosis de trabajo que persigue ayudar al paciente potenciando su derecho a la información, entre otros, como ciudadanos de nuestra comunidad (Carta de los Derechos y Deberes de los Pacientes y Usuarios SCS 2005).

Con nuestros datos podríamos destacar el incremento en la motivación y la sensación de certeza con su trabajo por parte de nuestros profesionales vistos los valores promedio de las dimensiones (medidas en un rango de 1 a 5): significado (4,69), competencia (4,44), autodeterminación (4,56) e impacto (4,56).

La alta puntuación obtenida también en la escala visual analógica (valor promedio=8,85) sirve para corroborar los resultados en una única medida aglutinadora.

De entre los fragmentos de texto escritos por los profesionales hay algunos que optan por decir que sería mejor colocar la información en la web para tener acceso a ella en cualquier momento y lugar. Esto está en consonancia con algunos autores (Cumbo et al 2002) que han encontrado resultados positivos en la divulgación de sus materiales educativos a través de internet. Sin embargo está en contra de otros que encuentran dificultades de acceso a internet de este tipo de pacientes (Hamoui et al 2004, Castro-Peraza et al 2009). Incluso hay autores (Brouse y Bach 2004) que centran las dificultades de uso de internet para estos pacientes en que la patología oncológica es difícilmente abordable en un enfoque universal como el que ofrece la red dadas las diferencias sociales, psicológicas y educacionales que se dan entre las personas que se enfrentan a una situación tan potencialmente estresante en sus vidas. Además, en un estudio realizado con el mismo grupo de referencia de los pacientes de este estudio (Castro-Peraza et al 2011) se encuentra que las páginas web en castellano para pacientes de CCR muestran contenidos que muchas veces son sesgados o inexactos no pudiéndose

establecer la autoría de las páginas lo que pone en duda su fiabilidad. De hecho, en ocasiones aparecen argumentos erróneos y por tanto peligrosos.

Un profesional, en su fragmento de texto, relaciona la correcta información con un menor número de reclamaciones. Este hecho puede ser objeto de investigación futura en nuestro entorno. No obstante, hay autores que ya apoyan esta tesis al haber constatado esa relación (Carrasco-Cebollero y Ceballo 2011, Brugera et al 2011).

5. LA INVESTIGACIÓN POR MEZCLA DE METODOS COLABORATIVA

En este epígrafe se discute la influencia de combinar distintos resultados, obtenidos con metodologías y métodos diversos, dentro de cada fase. Se analiza la contribución de cada "parte" a la construcción de un "todo".

Una de las riquezas que aportan los datos de nuestro estudio es que están considerados desde el punto de vista cualitativo y cuantitativo utilizando uno como complemento del otro. Esta es una premisa de partida en la investigación por mezcla de métodos que acepta como buena cualquier aproximación metodológica al conocimiento siempre que se haga con el rigor debido (Tashakkori y Teddlie 1998). En las distintas fases del estudio hemos utilizado diversas fuentes de datos buscando siempre una imagen más completa sobre el problema de la información al paciente con CCR. Esto además se constituye en una prueba de validez del estudio tal como han expresado previamente diversos autores (Tashakkori y Teddlie 1998, Crewell y Plano-Clark 2006).

5.1. MEZCLA DE METODOS EN LA FASE I

En esta fase se utilizó un diseño multimétodo fundamentalmente cuantitativo. El muestreo siguió el rigor cuantitativo. La principal medida de resultados son las entradas de un cuestionario procesadas de forma numérica. Se complementan con una pregunta abierta final categorizada por análisis de contenido y una pregunta en texto libre.

La parte cuantitativa del cuestionario en la fase I pone de manifiesto que hay una serie de temas en las que el paciente manifiesta una necesidad de conocimientos muy elevada. Estas mismas cuestiones son las que surgen en el análisis de contenido de la pregunta abierta: *“¿Qué es el cáncer de colon?, ¿Qué puede hacer la persona para estar mejor?, ¿Cuál es su herencia y factores de riesgo?”*. De forma numérica también se mide que un gran número de los encuestados desea tener información escrita para poder consultarla cuando le sea necesario al paciente o a la familia (ver figura 26). Estos mismos datos son obtenidos en los fragmentos de texto libre escritos por los pacientes.

Frente al rigor numérico y con la tendencia a la centralidad de los datos (consultables en el epígrafe 1.1.2. del capítulo de resultados), los fragmentos de texto nos ofrecen visiones que se escaparían a la media y la desviación típica pero que aportan gran cantidad de información y nos ayudan a contextualizar el fenómeno de estudio. Nuestros pacientes dicen que necesitan más información y que hubieran deseado tener el libro para leerlo en el momento en el que ellos

estaban viviendo la enfermedad. Incluso un paciente comentó, disgustado, que se había enterado de su diagnóstico después de tres meses de transcurrida la cirugía. Los pacientes consultados agradecieron que a otros pacientes como ellos se les ofertara información y además que fuera en formato libro para que la pudieran consultar cuando quisieran ("en casa, con la familia... el lugar donde se puede llorar"). Nos recomendaron que los contenidos del libro fueran "cosas prácticas" como qué comer o qué hacer para dormir mejor...

Otra cuestión que se puede extraer de la primera fase es que, a pesar de que en la sanidad moderna se trate de alcanzar el estándar de la atención centrada en la persona, nuestros pacientes sienten que no tuvieron suficiente información para manejar su periodo postoperatorio. Esto se puso especialmente de manifiesto al interpretar los datos numéricos del cuestionario donde el paciente solicitaba más información (idealmente escrita) a la luz de los fragmentos de texto libre. Redundando en el párrafo anterior, los fragmentos de texto incidieron en la idea de que en el hospital siempre sucede todo con demasiada velocidad y que tanto para el enfermo como para su familiar el tiempo se ha detenido cuando el CCR ha entrado en sus vidas. Necesitan poder encontrar de nuevo el rumbo y los profesionales siempre están "muy ocupados" (según sus propias palabras).

5.2. MEZCLA DE MÉTODOS DE LA FASE II

Esta fase utilizó un esquema monométodo fundamentalmente cualitativo. Sólo se utilizaron grupos de discusión que recibieron como entrada las necesidades de los pacientes tal como se desprendían de la Fase I y la revisión de la literatura al respecto. No hubo técnica de muestreo explícita sino que se utilizó una muestra de conveniencia. Sin embargo fue la fase más colaborativa.

Algunos autores definen la investigación colaborativa por mezcla de métodos como una aplicación de los propósitos de múltiples personas, con múltiples perspectivas hacia la pregunta de investigación y evaluación (Shulha y Wilson 2002). Otros autores (Reeves et al 2008) definen la colaboración en una investigación como “la cooperación en una tarea como iguales”. En nuestro estudio hemos utilizado una mezcla de ambas visiones. Para nosotros tanto los profesionales como los pacientes y sus familias son expertos en el cáncer colorrectal. Cada uno tiene diferentes visiones que se complementan surgiendo así la necesidad de colaboración. El diseño del estudio y de los métodos de recogida de datos y su proceso no se compartieron con ningún miembro ajeno al equipo investigador. El ambiente de cooperación y el consenso en la toma de decisiones se restringió a los contenidos de la herramienta educativa.

Los únicos datos que se consideraron aquí, fuera de los obtenidos en los grupos de discusión, fueron los correspondientes a la prueba piloto que se realizó al libro InfoCCR en su versión pretest. Lo valoró un grupo de conveniencia

(resultados numéricos en el epígrafe 2.4.1. del capítulo de resultados o en la figura 31 de discusión). Los fragmentos de texto profundizaron en los hallazgos. Los pacientes consideraron que les hubiera hecho mucha falta una herramienta así en el momento en el que habían sufrido la enfermedad. Los familiares agradecieron los conocimientos sobre cuestiones que "podían" afectar su propio futuro. Los sanitarios lo valoraron como una herramienta que le daría la oportunidad de mejorar el proceso de informar a sus pacientes lo cual no era fácil dada la presión asistencial. Por su parte, las personas que no habían tenido previamente relación con la enfermedad, (en los fragmentos de texto aparecen como ajenas) consideraron muy importante el que se divulgara ese tipo de información considerando cualquier medio como útil para que ésta llegara a la mayor cantidad de personas posible y se realizaran las pruebas de detección precoz. De forma invariable todos nos animaron a continuar con la iniciativa de este proyecto.

5.3. MEZCLA DE MÉTODOS DE LA FASE III

En esta fase se realizó un diseño mixto de metodologías tanto cualitativas como cuantitativas dependiendo de que se tratara de los pacientes y familiares o de los profesionales.

5.3.1. PACIENTES Y FAMILIARES

En esta fase se utilizó un diseño multimétodo fundamentalmente cuantitativo. Se realizó un estudio de intervención donde se recogieron datos numéricos a dos grupos de pacientes: los que habían tenido acceso al libro InfoCCR y los que no habían tenido acceso a él. El muestreo se realizó siguiendo técnicas cuantitativas sin aleatorización. Los datos se recogen mediante una entrevista cerrada guiada por un cuestionario ConoCCR. También se lleva un diario de campo de los investigadores en toda esta fase.

En esta parte del estudio la mezcla de métodos facilitó el entendimiento del proceso en su totalidad. En la parte cuantitativa fueron significativos los hallazgos de que todos los sujetos (pacientes y familiares) aprendieron más con el uso del libro InfoCCR al compararlos con aquellos que no habían hecho uso del libro. Este incremento en el nivel de conocimientos se veía influenciado por el nivel académico de los individuos de forma que aprendían más los que tenían un menor nivel de estudios en relación a sus homólogos del grupo no libro. Las puntuaciones más altas se obtuvieron en cuestiones sobre el conocimiento de la enfermedad, su carácter hereditario y recursos de autocuidado que les permitieran tener un mayor control sobre lo que les estaba sucediendo (epígrafe 3.1. del capítulo de resultados).

Sin embargo, en el diario de campo, en el momento de entrega del libro, surge en varias ocasiones la sensación de que los pacientes no saben o no quieren hablar de su enfermedad lo que suscitó la duda de si los investigadores podrían ser

los primeros en informar al paciente a pesar de la obligación legal del derecho a la información del diagnóstico al paciente. Otro dato que encontramos en el diario de campo es que el paciente estaba más tranquilo cuando acudía a quirófano por conocer a alguna de las personas que le iba a atender. De hecho, hay diversos estudios acerca de la visita prequirúrgica a los pacientes que encuentran resultados positivos en cuanto a disminución de ansiedad y aumento de satisfacción en el paciente (Rosell et al 2006, Gordillo-León et al 2011). El diario de campo también puso de manifiesto la desesperación de algunos por no saber y el agradecimiento de muchos por la herramienta.

5.3.2. PROFESIONALES

Para los profesionales hemos utilizado una mezcla de métodos totalmente mixta y variada pues se pretendía realizar con ella la triangulación de resultados aumentando el valor de la metodología utilizada. Para triangular se trasladaron los datos a porcentajes correspondiendo al 100% el máximo constituido por la respuesta de mayor valor posible. Puesto que todas las pruebas y escalas miden en la misma dirección, el mayor valor numérico siempre se correspondió al de mayor satisfacción con la medida puesta en marcha en el estudio.

Tal como se ha mencionado previamente (ver capítulo de metodología), en esta fase, y para obtener los resultados, se han utilizado tres métodos. Una entrevista guiada por un cuestionario, una escala visual-analógica y fragmentos de texto sugeridos por los investigadores. Estos resultados pueden ser consultados en

el epígrafe 3.2.3. El muestreo se realizó invitando a participar a todos los integrantes del servicio de cirugía de los cuales solo dos declinaron participar

En la escala visual analógica se obtuvo un valor muy alto (8,85) Este valor mide la mejora de la práctica clínica con respecto a la información que se produciría si se dispusiera de una herramienta como esta para poderla entregar a los pacientes. Ese valor ciertamente alto nos hace pensar en que los profesionales pueden tener un problema relacionado con la información a sus pacientes. Al recurrir a los porcentajes para la triangulación podemos afirmar que el grado de satisfacción de los profesionales según esta técnica de medida fue del 88,5%.

Esta afirmación es corroborada por los datos cuantitativos de la entrevista que informan que los profesionales creen que una herramienta como ésta contribuiría a solucionar el problema de la información en la práctica clínica (media=4,41 sobre un máximo de 5) y que también favorecería el poder ocuparse de la familia y no sólo del paciente (media=4,33 sobre un máximo de 5). Algo similar sucede con el trabajo en equipo como factor motivador. En la interpretación cuantitativa de los datos de la entrevista encontramos valores muy elevados en ítems como *“Creo que es adecuado trabajar en grupos multidisciplinares donde se incluya a los pacientes, sus familias y a las asociaciones de pacientes”* (media=4,7 sobre máximo de 5) o como *“Para la mejora en la calidad del cuidado que prestamos es muy importante que surjan proyectos donde se trabaje en equipo y se interactúe con profesionales de otras áreas”* (media=4,74 sobre máximo de 5). Para calcular el porcentaje para la triangulación se sumaron

las medias y se relacionaron con 5 como valor correspondiente al 100%. De esta manera, en esta prueba el grado de satisfacción de los profesionales fue de 90,9%.

En los fragmentos de texto solicitados por los investigadores, una gran mayoría (88,9%) están de acuerdo con que una herramienta como ésta ayudaría a solucionar un problema que surge en la propia práctica clínica, debida a la sobrecarga de trabajo, y que sería beneficiosa para el profesional pero sobre todo para el paciente y su familia. Además aprecian el trabajo en equipo como un factor motivador. Surgen, sin embargo algunas voces disonantes con esta mayoría que hubieran quedado ocultas al ser "estadísticamente poco significativas". Tal como se explicaba previamente, estas personas exponen su miedo a la pérdida de la relación diádica médico-paciente y el riesgo de la desfiguración de roles que puede darse en un equipo multidisciplinar si no están bien explicitadas y controladas las tareas que debe de asumir cada uno de sus miembros.

5.3.2.1. TRIANGULACIÓN DE DATOS DE LA FASE III: PROFESIONALES.

De las diversas formas de triangulación que se pueden llevar a cabo en investigación, en este epígrafe se realiza la triangulación de los datos. Esta modalidad, la más sencilla, nos permite esclarecer si los distintos resultados son coherentes entre sí y ofrecen, por tanto, una imagen fiable del problema a categorizar.

Así encontramos (figura 36) que los distintos conjuntos de datos ofrecen los mismos resultados lo que añade valor a cada uno de los datos por separado.

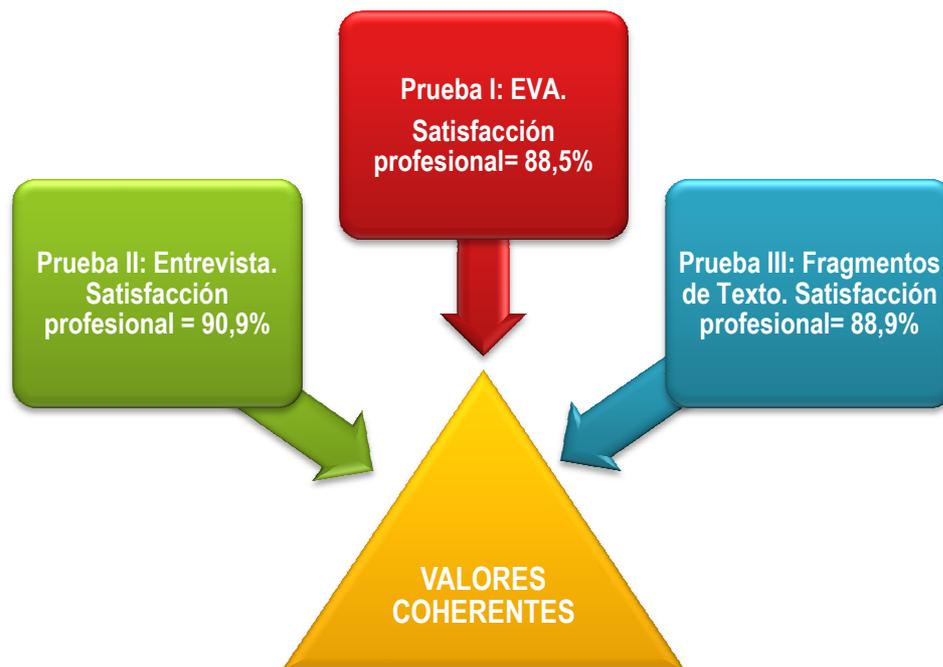


Figura 36 : triangulación de resultados en la fase III con profesionales

5.4. ACEPTABILIDAD DE LA HERRAMIENTA TANTO EN PACIENTES Y FAMILIARES COMO EN PROFESIONALES

Los ítems coincidentes entre el cuestionario de aceptabilidad entregado a los profesionales y el entregado a los pacientes nos permiten establecer comparaciones entre ellos. En este caso se comparan los datos (lo que no deja de ser una triangulación) para buscar las áreas de fortaleza frente a una implementación futura de la herramienta en la práctica clínica real. Pensamos que si los resultados de la aceptabilidad del libro son buenos en ambos grupos éste puede constituir una oportunidad de implementación para la herramienta.

Creemos que es más fácil llevar a la práctica algo que se ha probado y que ha resultado útil para las personas que tendrían que decidir tanto su implementación como beneficiarse de su uso.

Así se han comparado los resultados de tres variables tanto en el cuestionario de pacientes y familiares como en el de profesionales. Estas son:

- Satisfacción general
- Facilidad de lectura
- Probabilidad de recomendar el libro InfoCCR a otras personas que lo necesiten y facilidad de lectura.

Tras analizar esas similitudes se exponen algunos párrafos de diferencias

Las cuestiones como la satisfacción general ($p=0,280$), la facilidad de lectura ($p=0,190$) y la probabilidad de recomendación de la herramienta ($p=0,156$) han puntuado muy alto, en promedio, en ambos grupos. Los p-valores no significativos nos permiten considerar a todos los individuos como un grupo homogéneo respecto a esas respuestas. En el único ítem en el que se han encontrado diferencias significativas ($p=0,033$) al ser valorado por los pacientes o por los profesionales, ha sido *“Responde a sus expectativas la información de este libro”*. En el grupo de familiares y pacientes ha alcanzado una media de 3,38 ($ds=0,8$) en un rango de respuesta entre 1 y 5. Sin embargo para los profesionales es de 4 ($ds=0,56$). A pesar de que el valor absoluto no es muy bajo (3,38) si sería necesaria investigación futura para detectar qué necesitan nuestros pacientes para que el libro InfoCCR cubra mejor sus expectativas. No obstante, dada la importancia del

ítem se puede acudir a otros resultados para intentar buscar la causa mostrando así la utilidad de la mezcla de métodos. Del análisis de contenido de la pregunta abierta del cuestionario de pacientes y familiares se extraen tres elementos sobre los que algunos individuos solicitan información adicional: cuidados del estoma, nutrición y estado de la investigación actual (para solicitar otra opinión si fuera preciso). Creemos que estas cuestiones pueden haber bajado el nivel promedio de expectativas con la herramienta. De hecho, una limitación de nuestro trabajo es que el estoma está tratado muy superficialmente al pensar que contaríamos con folletos de apoyo que adjuntar a nuestro libro. La información sobre el estoma existía en los borradores del libro, se había incorporado como un anexo al final. Después de una reunión con el Servicio de Cirugía (al ir a presentar la herramienta justo antes de su implementación), se le comenta al equipo investigador la existencia de dichos folletos. Para evitar el exceso de información se retiró el cuidado del estoma del libro InfoCCR. Esos folletos nunca estuvieron disponibles. Desconocemos la razón. No obstante, dado el diseño del circuito del libro InfoCCR, se contempla la retroalimentación a la fase II para corregir estos errores si se demostrara necesario. Queda emplazada, para la continuación de este proyecto en el futuro, la incorporación en el libro InfoCCR esta información que ha resultado importante para los pacientes. Este hecho también le añade valor desde el punto de vista de la atención centrada en la persona pues pone las necesidades del paciente en el centro del rediseño de la herramienta (retroalimentando la Fase II) a pesar de que los resultados numéricos han sido favorables y muy significativos.

Las puntuaciones conjuntas de ambos grupos (Figura 37) en cuanto a la aceptabilidad del libro InfoCCR prueba, no solo su utilidad, sino que puede facilitar la implementación en la realidad futura (puede considerarse una oportunidad para la herramienta). Como se mencionaba anteriormente, siempre será más fácil introducir un cambio que cuente con el beneplácito de aquellos que tienen que llevarlo a la práctica. Queda emplazada también para una investigación futura el cálculo de la relación costo-efectividad asociado a este libro.

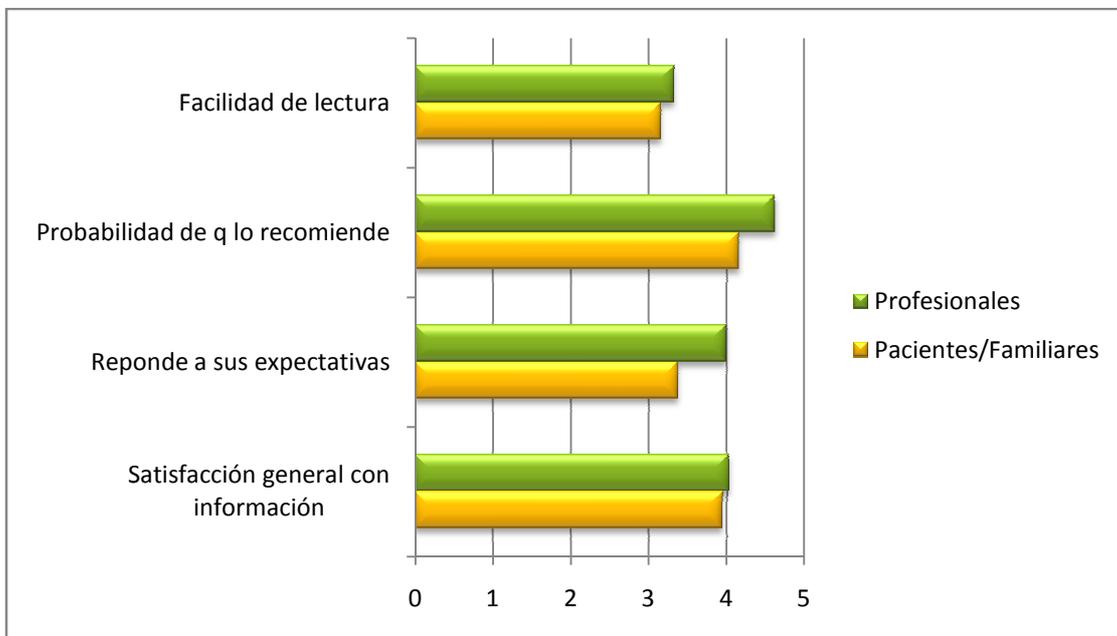


Figura 37: Variaciones en la aceptabilidad del libro en pacientes/familiares y profesionales

5.5. OPORTUNIDADES Y LIMITACIONES DE LA MEZCLA DE METODOS

En nuestro estudio hemos creído que para generar una herramienta que tuviera utilidad para el paciente debíamos de partir de un examen de sus necesidades. Esta idea ya había sido tratada en otros trabajos pero haciendo uso de una metodología única (Johansson 2006). Sin embargo hemos creído que un enfoque multimétodo ha sido fundamental para esclarecer todos los factores contextuales que rodean a los pacientes en relación a la información. Esta visión nos ha permitido mejorar nuestra comprensión de las perspectivas del paciente y de su familia respecto a la enfermedad y a la información que necesitan para hacerle frente. En la literatura se recogen diversos estudios donde se usa la mezcla de métodos para estudiar los mecanismos a través de los cuales el apoyo de la red social influencia la salud (Alfonso 2000).

Según Tashakkori y Teddlie (2010) este enfoque mixto recolecta, analiza y vincula datos cuantitativos y cualitativos en un mismo estudio con el fin de responder de la mejor manera posible al planteamiento del problema de investigación y a las preguntas que lo soportan. Implica mezclar la lógica inductiva y la deductiva, por lo tanto debe tenerse en cuenta su aplicación desde el planteamiento de la pregunta de investigación, la recolección y análisis de datos y el informe de resultados. Tal como se explicaba en el capítulo de metodología, cada uno de los brazos de ese diseño múltiple (multistrand) terminaba con un resultado. A esa integración final de resultados estos autores la denominan metaresultado y surge de la unión de las conclusiones de cada una de las fases (ver

figura 13 de metodología). El metaresultado pone de manifiesto la verdadera potencia en cuanto a capacidad de resolución de un problema de investigación complejo puesto que tiene componentes que pertenecen a la subjetividad del paciente.

En nuestro estudio, el METARESULTADO producido por el uso de la mezcla de métodos ha sido:

Los pacientes son capaces de explicar con exactitud sus necesidades de conocimiento ante el CCR. Además pueden trabajar de forma colaborativa con los profesionales en la confección de una herramienta, el libro InfoCCR, basada en el consenso y encaminada a contribuir a dar solución a los problemas de información. Esta herramienta así generada (por pacientes y profesionales) resulta útil para incrementar el nivel de conocimientos de los pacientes y familias que están viviendo un CCR. Además incrementa el nivel de satisfacción de los profesionales pues el trabajo en equipo y la posible mejora en la practica clínica (en lo relacionado con la información) actua como factor motivador.

Para nosotros, utilizar la mezcla de métodos ha aportado a la solución del problema una serie de **ventajas**:

- Creemos que nos ha ofrecido una perspectiva más precisa del fenómeno de estudio (integral, completa y holística).
- Nos ha ayudado a clarificar y a formular el planteamiento del problema así como las formas más apropiadas para estudiar los problemas de investigación
- La multiplicidad de las observaciones ha producido datos más variados, se han considerado diversas fuentes y tipos de datos, contextos y análisis.
- Se ha potenciado nuestra creatividad teórica
- Se apoyan con mayor solidez las inferencias científicas que si se emplean aisladamente

Sin embargo, para nosotros la mezcla de métodos también ha supuesto una serie de **retos**:

- Los investigadores deben poseer un considerable entrenamiento tanto en enfoques cualitativos como cuantitativos.
- Es necesario que los investigadores tengan capacidad para moverse en paradigmas diversos.
- Una investigación por mezcla de métodos requiere mucho tiempo, maneja extensos volúmenes de datos y efectúa análisis diversos.
- Aun hoy se puede considerar la investigación por mezcla de métodos o la investigación multimétodo como una línea emergente y, por tanto, no muy bien consolidada.

6. CUIDADOS DE SALUD CENTRADOS EN EL PACIENTE Y LA FAMILIA

La perspectiva que ha guiado nuestra manera de trabajar en este proyecto ha sido la de ofrecer unos cuidados de salud centrados en el paciente y la familia mediados por la participación activa del profesional convencido de que ese debe de ser el futuro de nuestra interacción con los usuarios. Otros autores (Johansson 2006, Zaforteza 2010) también encuentran que en los últimos años se observa en sanidad un progresivo desplazamiento del modelo de cuidados paternalista hacia un modelo de paciente proactivo y capaz. Los pacientes son más conscientes sobre sus derechos y sus necesidades de autocuidado. A pesar de ello, los pacientes reconocen a los profesionales como la fuente de conocimientos a la que le otorgan mayor importancia (Castro-Peraza et al 2009). Esta es la imagen de nuestra realidad, que no debemos de olvidar. De hecho, algunas instituciones de nuestro entorno cercano ya ponen la Atención Centrada en la Persona en sus declaraciones de principios. Este es el caso del Hospital Clínic de Barcelona (Hospital Clínic 2012).

Tradicionalmente una gran parte de la investigación, mal llamada centrada en el paciente, se había concentrado en que los pacientes adoptaran las recomendaciones y tratamientos prescritos por los profesionales. Es decir, se trataba de educar a los individuos sobre los comportamientos que deberían de tener; de forma prescriptiva (Petersen y Lupton 1996). Sin embargo para la gran mayoría de individuos la educación para la salud, y un eventual cambio de

comportamiento si es preciso, es un fenómeno más complejo que pasa por una información detallada tanto de lo que está pasando como de lo que puede ocurrir. Para que tenga éxito, esta información debe de ir en consonancia con el sistema social y de creencias del paciente. Para dar respuesta a estos movimientos, los sistemas sanitarios modernos han incorporado este nuevo concepto: La Atención Centrada en la Persona (Paciente) que ha sido ampliamente tratada en el capítulo de revisión y antecedentes). Una Atención centrada en las personas es un camino eficiente para atender las necesidades y a la vez las preferencias de salud de los usuarios promoviendo una mayor responsabilidad por parte de los pacientes y un uso eficiente de los recursos (Jones 2010, Miles y Mezzich 2011).

En este epígrafe del capítulo de la discusión trataremos los valores que tiene nuestro trabajo en relación a la Atención Centrada en la Persona a la luz de la clasificación que ofrecen algunas organizaciones mundiales (IAPO 2009). Exploramos sus cinco principios básicos que este estudio ha intentado seguir:

PRINCIPIO DE INFORMACIÓN.

Según la IAPO "una información precisa, relevante y amplia es esencial para que las personas y sus cuidadores puedan tomar decisiones fundamentadas sobre el cuidado de su salud, las enfermedades, su tratamiento y sobre su convivencia con la enfermedad. La enfermedad es un elemento clave de la educación al paciente"

En este sentido nuestro estudio ha pretendido ofrecer al paciente y a su familia una información completa y adecuada a sus necesidades. Para ello se les ha

preguntado a los pacientes cuál es la información que necesitan y se ha generado la herramienta en consonancia con esas necesidades explicitadas por ellos. Además se ha probado el resultado de esa investigación, el libro InfoCCR, demostrando gran utilidad en el incremento de conocimientos en todas las categorías exploradas.

PRINCIPIO DE ATENCIÓN

Según la IAPO *"las personas deben tener los servicios sanitarios garantizados que les corresponden en virtud de su condición de ciudadanos de un país. Esto incluye el acceso a servicios, tratamientos, cuidados preventivos y actividades adecuadas, seguras y de calidad de promoción de la salud"*.

En nuestro estudio hemos tratado de generar una herramienta que puede ser utilizada en la práctica diaria sin cambiar los circuitos actuales de funcionamiento del hospital y sin requerir el uso de más cantidad de recursos humanos. Mediante la información aportada el paciente y su familia tienen acceso a cuestiones tales como cuidados preventivos y actividades adecuadas y seguras para preservar su salud. Por sus contenidos, el InfoCCR actúa también en el campo de promoción de la salud.

PRINCIPIO DE DECISIÓN

Según la IAPO *"todos los usuarios de los servicios de salud tiene el derecho y la responsabilidad de participar como interlocutores, de acuerdo con su nivel de capacidad y sus derechos, en las intervenciones que afecten a su salud"*

En nuestro estudio hemos contado fuertemente con la opinión y el apoyo de la familia. Somos conscientes de la importancia y complejidad de las redes sociales del paciente, especialmente el apoyo de los miembros de su familia, para que mejoren los resultados de salud de los pacientes. De hecho, es en el seno de la familia donde se produce la enfermedad, donde se toman las decisiones y donde se produce la curación, cronicidad o muerte. Así, el familiar se convierte en agente activo de cuidado y de decisión, para ello necesita estar informado. En nuestro trabajo encontramos que, muchas veces, era el familiar el que primero se leía el libro. Así, es el familiar el que está siempre pendiente del cuidado del paciente, al menos en nuestro entorno. En consonancia con esta idea, diversos autores encuentran que los resultados de salud de los pacientes han crecido significativamente con enfoques de trabajo que tienen en cuenta sus entornos sociales (Fine 2010, Miles y Mezzich 2011). Además, sobretodo en la fase II, todos los contenidos y formato del libro fueron decididos por el consenso de los implicados en el grupo de discusión.

PRINCIPIO DE PARTICIPACIÓN

Según la IAPO "los usuarios tienen el derecho de colaboración en la creación, implantación y evaluación de políticas y programas, en la educación profesional y en la administración de la atención sanitaria"

En nuestro estudio el paciente siempre ha sido considerado un participante más al que le hemos dado el carácter de experto pues sus conocimientos sobre la enfermedad pertenecen a otro plano distinto al del médico, al de la enfermera o al

del psicólogo. Distinto pero igual de importante para caracterizar la enfermedad en su totalidad. La participación del paciente como agente activo de la investigación se ha producido mayoritariamente en la fase II. El impacto de esta participación busca tener continuidad en el área de las micropolíticas de salud, es decir, dentro del entorno del propio hospital en el que se han probado.

El trabajar de forma colaborativa con los pacientes también ha contribuido a que los profesionales aprendan a poner en valor la voz de los que son el objetivo de su trabajo pero a los que rara vez consideran compañeros al mismo nivel en la lucha contra la enfermedad. De hecho, exactamente la mitad de los contenidos del InfoCCR fueron solicitados por los pacientes. Ninguno de los profesionales habíamos pensado en ellos previamente (remedios naturales, historias de vida, anotación de preguntas que hacer en la consulta...)

PRINCIPIO DEL RESPETO

Según la IAPO *"los usuarios de los servicios de salud y sus cuidadores tienen el derecho fundamental a una asistencia centrada en las personas, cuya base es el respeto. Respeto a sus necesidades, preferencias, valores culturales y dignidad"*

En este trabajo el mayor cambio de comportamiento no ha sido el del paciente, ha sido el del profesional. Ha tenido que aprender a trabajar en un equipo de forma colaborativa. Los profesionales han trabajado siempre siguiendo lo que los pacientes han identificado como importante. Han tenido que dejar de lado esquemas más clásicos de la generación de materiales educativos para

pacientes donde los profesionales “creen saber” con exactitud cuáles deben de ser los contenidos y el formato que necesitan los pacientes.

Una manera en la que nuestro estudio ha cuidado el aspecto del respeto es la elección de varias fuentes de datos para obtener unos mismos resultados. Creemos que las personas tienen formas de expresar sus necesidades y sus sentimientos ante la enfermedad de formas diversas. Por ello la variedad de métodos utilizado en el proyecto nos hacen tener una idea más completa y veraz de los que consideran importante en cuanto a la información del CCR tanto los pacientes y familiares como los profesionales.

Así, teniendo en consideración todos estos hechos, creemos que nuestro estudio ha seguido una línea de atención centrada en la persona (figura38). La constante interacción entre profesionales y pacientes y la generación de la herramienta basada en las necesidades de información que los pacientes demandan ha puesto la relación profesional-paciente en un enfoque transversal y moderno de los sistemas sanitarios: la atención centrada en el paciente en lugar del tratamiento centrado en la enfermedad.



Figura 38: fortalezas de nuestro estudio en relación a la Atención Centrada en la Persona

CONCLUSIONES

1. Un elevado número de pacientes expresan la necesidad de disponer de un libro con información sobre el cáncer colorrectal a fin de poder enfrentarse con su enfermedad y sus consecuencias.
2. Los pacientes son capaces de relatar con exactitud los conocimientos que necesitan para hacer frente a su postoperatorio. Las demandas sobre necesidades educativas más importantes son aquellas sobre conocimientos relacionados con la enfermedad, complicaciones del tratamiento y sobre mejora de la calidad de vida.
3. Las variables socio-demográficas se relacionaron con las necesidades de aprendizaje. Las mujeres, pensionistas y con un nivel académico bajo refieren tener mayores necesidades de conocimiento.
4. El grupo de trabajo de expertos consideró que un libro con los contenidos que los propios pacientes definen como relevantes, ofrecería información de calidad y en un formato estable que puede ser consultado por el paciente y la familia cuando lo necesiten.
5. Todos los pacientes estudiados han incrementado su nivel de conocimientos con el uso del libro InfoCCR. Las áreas en las que se han

- obtenido mayores diferencias son: conocimiento sobre su componente hereditario, factores que influyen su desarrollo y como hacer frente a la ansiedad que se genera.
6. El libro demostró ser útil en todos los individuos estudiados, pero especialmente en los de nivel educativo más bajo. No se encontraron diferencias significativas según el sexo.
 7. Los profesionales refieren que disponer de una herramienta informativa como el libro InfoCCR, les permitiría mejorar su práctica clínica en lo referente a la información.
 8. El trabajo en equipos multidisciplinares demuestra ser un factor motivador para los profesionales lo que es de gran importancia ante el aumento de la carga de trabajo por el incremento de la presión asistencial.
 9. Consideramos que la metodología por mezcla de métodos colaborativa nos ha permitido una mejor comprensión, en cuanto a disponer de datos cuantitativos y cualitativos, sobre los conocimientos que necesitan y demandan nuestros pacientes quirúrgicos de CCR.

CONCLUSIONS

1. A large number of patients express the need of a book with information about colorectal cancer in order to cope with their illness and its consequences.
2. Patients are able to tell exactly the skills they need to meet their demands on educational needs for postoperative stage. The most important are those on knowledge of disease, complications of treatment and how to improve quality of life.
3. The socio-demographic variables were related to learning needs. Women, pensioners and persons with low academic level reported having greater needs of knowledge.
4. The teamwork of experts considered that a book with the contents that patients themselves considered as relevant, provide quality information in a stable format that can be consulted by the patient and family whenever needed.
5. All the patients included in this study have increased their level of knowledge using InfoCRC book. The areas in which major differences have

been obtained are: knowledge about hereditary component of CRC, factors influencing its development and how to cope with the anxiety that is generated.

6. The book proved to be useful in all individuals studied, but specially in the ones with lowest academic levels. There were no significant differences by gender.
7. Professionals report that having a tool like InfoCRC book would allow them to improve their clinical practice with regard to patients' information.
8. Working in multidisciplinary teams proves to be a motivating factor for professionals which is of great importance due to the increased workload.
9. We believe that methodology used, collaborative mixed-methods, has allowed us a better understanding, as using qualitative and quantitative data, about the knowledge that our surgical patients of CRC demand and need.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AACH. American Academy on Communication in Healthcare. Consultada el 5 de Marzo de 2012. Disponible en: <http://www.aachonline.org/>

Adepu R, Nagavi BG. Attitudes and Behaviors of Practising Community Pharmacist Towards Patient Counselling. Indian Journal of Pharmacy Science 2009; 71:285-289.

Ahmadi A, Polyak S, Draganov PV. Colorectal cancer surveillance in inflammatory bowel disease: the search continues. World J Gastroenterol 2009; 15:61-66.

Aiken LH, Clarke SP, Sloane DM, Sochalski JA, Busse R, Clarke H, Giovannetti P, Hunt J, Rafferey AM, Shamian J. Nurses' reports on hospital care in five countries. Health Affairs 2000; 20:43-53

Alfonso ML. Problematic support: an exploration of supportive and unsupportive coping assistance within mother-daughter relationships. Unpublished master's thesis. Univeristy of South Florida. 2000.

Alvarez-Gallego E, Fernandez-Rios L. El síndrome de burnout o el desgaste profesional (I): revisión de estudios. Revista Española de Neuropsiquiatría 1991; 11:257-265

Anderson RM, Funnell MM, Fitzgerald JT, Marrero DG. The diabetes empowerment scale: a measure of psychological self.efficacy. Diabetes Care 2000; 23:739-743.

- Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Pat Educ Couns* 2005 57:153-157.
- Angus J, Hodnett E, O'Brien-Pallas L. Implementing evidence-based nursing practice: a tale of two intrapartum nursing units. *Nursing Inquiry* 2003; 10 (4): 218-228
- Annand P, Kunnumakkara AB, Sundaraman C, Harikumar KB, Tharakan ST, Lai OS, Sung B, Aggarwal BB. Cancer is a preventable disease that requires major lifestyle changes. *Pharm Res* 2008; 25:2097-2116.
- Anthony R, Lurie N. Global health services research: challenging future. *Health Services Research* 2004; 39(6): 1923-1926
- Aranaz JM, Mira JJ, Benavides FJ. Los profesionales y la calidad asistencial hospitalaria. *Todo Hospital* 1994; 112:35-40
- Arce Arnáez MA, Martínez Aguayo C, Sánchez Ludeña ML. El clima laboral de los trabajadores en Atención Primaria. *Gaceta Sanitaria* 1994; 8:79-84.
- Artacoz L, Cruz I, Cubells JL, Moncada I, Lluís S, Sánchez Miguel A. Estrés y tensión laboral en enfermeras y auxiliares de clínica de hospital. *Gaceta Sanitaria* 1996; 10: 282-292
- Asililoglu K, Celik S S. The effect of preoperative education on anxiety of open cardiac surgery patients. *Patient Education and Counseling* 2004;53: 65-70
- Astler VB, Coller FA. The prognostic significance of direct extension of carcinoma of the colon and rectum. *Ann Surg* 1954; 139:846-852.
- Atkin WS, Morson BC, Cuzick J. Long-term risk of colorectal cancer after excision of rectosigmoid adenomas. *N Engl J Med* 1992; 326:658-662.

- Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns* 2007;66:13–20.
- Avidan B, Sonnenberg A, Schnell TG, Leya J, Metz A, Sontag SJ. New occurrence and recurrence of neoplasm within 5 years of a screening colonoscopy. *Am J Gastroenterol* 2002; 97:1524-1529.
- Ayral X, Gicquerre C, Duhalde A, Boucheny D, Dougados M. Effects of video information on preoperative anxiety level and tolerability of joint lavage in knee osteoarthritis. *Arthritis & Rheumatism* 2002; 47: 380-382
- Balint E. The possibilities of patient-centered medicine. *J R Coll Gen Pract* 1969; 17:269–76.
- Barbour R. Making sense of focus groups. *Medical Education* 2005; 39:742-750
- Barca Fernández I, Parejo Miguez R, Gutiérrez Marín P, Fernández Alarcón F, Alejandro Lázaro G, López de Castro F. La información al paciente y su participación en la toma de decisiones clínicas. *Atención Primaria* 2004; 33:361-367.
- Baura A. Las personas mayores dependientes y el apoyo informal. Baeza. Universidad Internacional de Andalucía. 1995.
- Bender, J. L., O'Grady, L., y Jadad, A. R. Supporting cancer patients through the continuum of care: A view from the age of social networks and computer-mediated communication. *Current Oncology* 2008; 15:42-47.
- Bernier JM. Developing and evaluating printed education materials: a prescriptive model for quality. *Orthop Nurs* 1993; 12: 39-46.
- Bernier JM. Establishing the psychometric properties of a scale for evaluating quality in printed educational materials. *Pat. Educ Couns* 1996; 29: 283-99.

- Bensing J. Doctor–patient communication and the quality of care. *Soc Sci Med* 1991;32:1301–10.
- Bingham SA, Williams DR, Cummings JH. Dietary fiber consumption in Britain; new estimates and their relation to large bowel cancer mortality. *Brit J Cancer* 1985; 52:399-402.
- Bissell P, May CR, Noyce PR. From compliance to concordance: barriers to accomplishing a re-framed model of health care interactions. *Soc Sci Med* 2004; 58:851–62.
- Boberg E, Gustafson D, Hawkins R, Offord K, Koch C, Wen H, Kreutz K, Salner A. Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with prostate cancer. *Pat Educ Couns* 2003; 49: 233-42.
- Bodmer WF. Cancer genetics: colorectal cancer as a model. *J Hum Genet* 2006; 51:391-396.
- Bonithon-Kopp C, Piard F, Fenger C, Cabeza E, O'Morain C, Kronborg O, Faivre J. European Cancer Prevention Organisation Study Group. Colorectal adenoma characteristics as predictors of recurrence. *Dis Colon Rectum* 2005; 47:323-333
- Bosch Fontcuberta JM. El tiempo no sólo es oro, es sobre todo dignidad profesional. *Atención Primaria* 2006; 37(2): 75-77
- Brewer, J., & Hunter, A. *Foundations of multimethod research: Synthesizing styles*. Thousand Oaks, CA: Sage. 2006.
- Brouse CH, Basch CE. Concepts for telephone-based health education. *Health education journal* 2004; 63:254-265

- Bruguera M, Arimany J, Bruguera R, Barberia E, Ferrer F, Sala J, Pujol Rubinat A, Medallo Muñiz J. Guía para prevenir las reclamaciones por presunta mala praxis médica, de cómo actúan cuando se producen y como defenderse judicialmente. Revista Clínica Española 2012. En prensa.
- Buchan J, Dal Poz M. Skill mix in the health care workforce: reviewing the evidence. Bulletin of the World Health Organization 2002; 80(7): 575-580
- Burkitt DP, Trowell HC. Refined carbohydrate foods and disease; some implications of dietary fibers. New York. Academic Press 1975.
- Burns N, Grove SK. The practice of Nursing Research. third ed. 1997. WB Saunders Company, Philadelphia
- Butler GS, Hurley CA, Buchanan KL, Smith-VanHorne J. Prehospital education: effectiveness with total hip replacement surgery patients. Patient Educ Couns. 1996; 29:189-97.
- Carr W, Kemmis S. Teoría crítica de la enseñanza. La investigación acción en la formación del profesorado. Ed Martinez Roca. Barcelona 1988.
- Carrasco-Cebollero FM, Ceballo R. Evaluación de satisfacción de familiares de pacientes ingresados en observación y tratamientos cortos en un SCCU de un hospital comarcal. Consultado el 30 de Mayo de 2012. Disponible en: <http://www.enfermeriadeurgencias.com/ciber/mayo2011/pagina6.html>
- Carta de los Derechos y Deberes de los Pacientes y Usuarios del Sistema Canario de la Salud. Publicada en el BOC n.55 del 17/03/05 con corrección de errores publicada en el BOC n.73 de 14/04/0

- Castells A, Marzo M, Bellas B, et al. Guía de Práctica Clínica de Prevención del Cáncer Colorrectal. *Gastroenterol Hepatol* 2004; 27: 573-634.
- Castro Peraza ME, Garzón E, Sosa MI, Lorenzo N. Cirugia Bariátrica, Cirugia Colorrectal e Internet. ¿Pacientes (Des)Informados?. *Index de Enfermería* 2009; 18(4): 239-242
- Castro-Peraza ME, Afonso-Martín MR, Sosa-Alvarez MI, Garzón-Rodríguez E, Lorenzo-Rocha N. Internet como fuente de conocimiento para el paciente. En *Mirando La Salud Y La Enfermedad A Traves De Los Ojos Del Paciente*. Bubok. Madrid 2011.
- Chan Y, Irish J, Wood S, Rotstein L, Brown D, Gullame P, Lockwood G. Patient Education and informed consent in head and neck surgery. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2002; 128
- Chandler GE. The source and process of empowerment. *Nursing Administration Quarterly* 1992; 16: 65-71
- Chang LC, Li IC, Liu CH. A study of the empowerment process for cancer patients using Freire dialogical interviewing. *Journal of Nursing Research* 2004; 12:41-50.
- Chang W, Ma J, Chiu H, Lin K, Lee P. Job satisfaction and perceptions of quality of patient care, collaboration and teamwork in acute care hospitals. *Journal of Advanced Nursing* 2009; 65(9): 1946-1955.
- Chaudhri S, Brown L, Hassan I, Horgan AF. Preoperative intensive, community-based vs traditional stoma education: a randomized, controlled trial. *Diseases of the colon and rectum* 2005; 48:504-509
- Chelf JH, Agre P, Axelrod A, Cheney L, Cole DD, Conrad K, Hooper S, Liu I, Mercurio A, Stepan K, Villejo L, Weaver C. Cancer-related patient education: an overview of the

- last decade of evaluation and research. *Oncology Nursing Forum*. 2001; 28:1139-1147
- Chen S, Lai Y, Liao C, Chang J, Lin C. Unmet information needs and preferences in newly diagnosed and surgically treated oral cavity cancer patients. *Oral Oncol* 2009; 45: 946-52
- Chewning B, Wiederholt JB. Concordance in cancer medication management. *Patient Educ Couns* 2003;50:75–8.
- Chirveches E, Arnau A, Soley M, Rosell F, Clotet G, Roura P, Oriol M, Isern O, Faro M. Efecto de una visita prequirúrgica de enfermería perioperatoria sobre la ansiedad y el dolor. *Enfermería Clínica*. 2006;16:3-10
- Cochrane Library. The Cochrane Database of Systematic Reviews. Patient Education. Issue 2. 2005. Consultado el 5 de Marzo de 2012. Disponible en <http://www.thecochranelibrary.com/view/0/index.html>
- Collingswoth S, Gould D, Wainwright SP. Patient self-administration of medication: a review of the literature. *Int J Nurs Stud* 1997; 34:256-69
- Conger JA, Kanungo RN. The empowerment process: Integrating theory and practice. *Academy of Management Review* 1988; 13: 471-482
- Coulter A. Paternalism or partnership? Patients have grown up-and there's no going back. *Br Med J* 1999; 319:719–20.
- Coussens LM, Werb Z. Inflammation and cancer. *Nature* 2002; 420:860-867.
- Crawford Shearer NB, Reed PG. Empowerment: reformulation of a non-Rogerian concept. *Nurs Sci Q* 2004;17:253–9.

- Cumbo A, Agre P, Dougherty J, Callery M, Tetzlaff L, Pirone J, Tallia R. Online cancer patient education:evaluating usability and content.. Multidisciplinary Journal of Cancer Care, 2002; 10:155-61.
- Curado MP, Edwards B, Shin HR, Storm H, Ferlay J, Heanue M, Boyle P. Cancer incidence in five continents. Vol IX. Lyon. IARC Scientific Publications 2007.
- Creswell , J. W. , & Plano-Clark , V. L.. Designing and conducting mixed methods research . Thousand Oaks, CA : Sage . 2006.
- Daltroy LH, Morlino CI, Eaton HM, Poss R, Liang MH. Preoperative education for total hip and knee replacement patients. Arthritis Care Res. 1998; 11:469-78.
- Davies N. Patients' and carers' perceptions of factors influencing recovery after cardiac surgery. J Adv Nurs. 2000;32:318–326
- De la Revilla L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma. 1994.
- de Haes H, Koedoot N. Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. Patient Educ Couns 2003;50:43–9.
- De Jong AE, Vasen HF. The frequency of a positive family history for colorectal cancer: a population-based study in the Netherlands. Neth J Med 2006; 64:367-370.
- De la Chapelle A. Genetic predisposition to colorectal cancer. Nat Rev Cancer 2004; 4:769-780.
- Delgado-Plasencia L. Polimorfismo genético, expresión anatomopatológica y respuesta a fármacos antitumorales en el cáncer colorrectal. Tesis Doctoral. Universidad de La Laguna 2011.

- Devine EC. Effects of psychoeducational care for adult surgical patients: a meta-analysis of 191 studies. *Patient Education and Counseling* 1992; 19:129-142
- De Voe J Fryer GE, Hargraves L, Phillips RL, Green LA. Does career dissatisfaction affect the ability of family physician to deliver high-quality patient care?. *Journal of Family Practice* 2002; 51:223-228.
- de Waal C. *On Peirce*. Belmont, CA: Wadsworth 2001.
- Diccionario Mosby de Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud. Mosby. Hartcourt. España.2005.
- DiCenso A, Guyatt G, Ciliska D. *Evidence-based Nursing. A guide to clinical practice*. Elsevier. Mosby. St Louis. 2005.
- Díez-Álvarez E, Arrospide A, Mar J, Alvarez U, Belaustegi A, Lizaur B, Larrañaga A, Arana JM. Effectiveness of pre-operative education in reducing anxiety in surgical patients. *Enferm Clin*. 2012;22:18-26
- Donelan K, Blendon RJ, Lundberg GD, Calkins DR, Newhouse JP, Leape LL. The new medical marketplace: physicians' views. *Health Affairs* 1997; 16:139-148
- DRAE Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española. Consultado el 5 de Marzo de 2012. Disponible en: [http:// www.rae.es/rae.html](http://www.rae.es/rae.html)
- Driscoll A. Managing post-discharge care at home: an analysis of patients' and their carers' perceptions of information received during their stay in hospital. *J Adv Nurs*. 2000; 31:1165-73.
- Dukes CE. Simple tumors of the large intestine and their relationship to cancer. *Br J Surg* 1926; 13:720-733.

- Dukes CE. The classification of cancer of the rectum. J Pathol 1932; 35:323-332.
- Durán MA. Las demandas sanitarias de las familias. Gaceta Sanitaria 2004; 18:195-200.
- Dyer KJ, Fearon KCH, BucknerK, Richardson RA. Diet and colorectal cancer risk: evaluation of a nutrition education leaflet. Health Educational Journal 2005; 64:247-255
- EACH. European Association for Communication in Healthcare. Consultada el 5 de Marzo de 2012. Disponible en <http://www.each.nl/>
- Eide TJ. Natural history of adenomas. World J Surg 1991; 15:3-6.
- Ellis-Stoll CC, Popkess-Vawter S. A concept analysis on the process of empowerment. ANS Adv Nurs Sci 1998;21:62-8.
- Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. J Am Med Assoc 1992;267:2221-6.
- EpiBase . Información Epidemiológica Interactiva ISCIII 2008. Consultado el 21 de Febrero de 2012. Disponible en <http://cancer.isciii.es>
- Espin SL, Lindgard LA. Time as a catalyst for tension in nurse-surgeon communication. AORN Journal 2001; 74(5):672-682
- Fairfield KM, Chen WY, Colditz GA, Emmons KM, Fletcher SW. Colon cancer risk counseling by health-care providers. Journal of Cancer Education 2004; 19:95-97
- Faller H, Koch G, Reusch A, Pauli P, Algayer H. Effectiveness of education for gastric cancer patients. A controlled prospective trials comparing interactive vs. Lecture-based programs. Patient Education and Counseling 2009;76:91-98

- Fernandez E, La Vecchia C, Talamini R, Negri E. Joint effects of family history and adult life dietary risk factors on colorectal cancer risk. *Epidemiology* 2002; 13:360-363.
- Feudtner. What are the goals of patient education?. *Western Journal of Medicine* 2001; 174(3):173-4
- Fine RL. Keeping the patient at the center of patient and family centered care. *Journal of Pain and Symptom Management* 2010; 40:621-625
- Fogarty TF. Emotional climate in the family and therapy. *The family compendium I: the best of the family*. Washington DC. Georgetown University Family Center. 1978.
- Foltz A, Sullivan J. Get clear: clinical testing of patients' reading abilities. *Cancer Nurs* 1998; 21: 162-6
- Fox S, Jones S. The social life of health information. *Pew Internet & American Life Project*. Washington DC. 2009
- Franca S, d'Ivernois JF, Marchand C, Haenni C, Ybarra J, Golay A. Evaluation of nutritional education using concept mapping. *Pat Educ Couns* 2004; 52:181-183
- Freire P. *Pedagogía del oprimido*. Montevideo: Tierra Nueva, 1970
- Fuchs CV, Giovannucci EL, Colditz GA, Hunter DJ, Speizer FE, Willett WC. A prospective study of family history and the risk of colorectal cancer. *N Engl J Med* 1994; 331:1669-1674.
- Funnell MM. Patient Empowerment. *Critical Care Nursing Quarterly* 2004; 27:201-204.
- Funnell MM, Anderson RM, Arnold MS. Empowerment: an idea whose time has come in diabetes education. *The Diabetes Educator* 1991; 17:37-41

- Funnell MM, Nwankwo R, Gillard ML, Anderson RM, Tang TS. Implementing an empowerment-based diabetes self-management education program. *Diabetes Educator* 2005; 31:53-61.
- Galán Cortés JC. El consentimiento informado del usuario de los servicios sanitarios. Colex. Madrid 1997.
- Galloway S, Bubela N, McCay E, McKibbin A, Ross E, Nagle L. Patient Learning Needs Scale. Description and administration guidelines. Sunnybrook Health Science Centre. University of Toronto. 1996.
- Galloway SC, Graydon JE. Uncertainty, symptom distress and information needs after surgery for cancer of the colon. *Cancer Nursing* 1996b; 19: 112-117.
- Gammon J, Mulholland CW. Effect of preparatory information prior to elective total hip replacement on postoperative physical coping outcomes. *International Journal of Nursing Studies*. 1996; 33:589-604
- Garrud P, Wood M, Stainsby L. Impact of risk information in a patient leaflet. *Patient Education and Counseling* 2001; 43: 301-304
- Gibson CH. A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs* 1991; 16:354-61
- Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Bauman A, Hensley MJ. Self-management education and regular practitioner review of adults with asthma (Cochrane Review). In the Cochrane Library, Issue 4: Update Software 2000
- Gómez M y González FM. El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice de Esfuerzo del cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 2004; 39:154-59.

- Gómez AL, Nuñez OL. La familia del niño con retraso mental. Una conceptualización operativa. Educación astrolabio.net. Consultado el 22 de Diciembre de 2011.
- Gordillo-León F, Arana-Martínez JM, Mestas-Hernández L. Tratamiento de la ansiedad en pacientes prequirúrgicos. Rev Clin Med Fam 2011; 4:228-233.
- Gotzsche P. Why we need a broad perspective on meta-analysis. British Medical Journal 2000; 132:585-586
- Guía de Práctica Clínica. Prevención del Cáncer Colorrectal. SEMFYC. Centro Cochrane Iberoamericano. Asociación Española de Gastroenterología 2009.
- Guillén-Barrionuevo S, Basagoiti I. Salud 2.0: una oportunidad para la información directa al paciente. RevistasSalud 2009; Consultada el 29 de Mayo de 2012. Disponible en <http://www.revistaesalud.com/index.php/revistaesalud/article/view/327/659>.
- Greene, J. C., Caracelli, V. J., & Graham, W. F. Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. Educational Evaluation and Policy Analysis, 1989; 11: 255–274.
- Grimssom SP, Dunagan L. Improved Satisfaction during rehabilitation after hip and knee arthroplasty: a retrospective analysis. Am J Phys Med Rehabil 2001; 80: 798-803
- Haas JS, Cook EF, Puopolo AL, Burstin HR, Cleary PD, Brennan TA. Is the professional satisfaction of general internists associated with patient satisfaction?. Journal of General Internal Medicine 2000; 15:122-128
- Haddad FS, Garbuz DS, Chambers GK, Jagpal TJ, Masri BA, Duncan CP. The expectations of patients undergoing revision hip arthroplasty. The journal of Arthroplasty 2001; 16:87-91.

- Haenszel W, Kurihara M. Studies of Japanese migrants. I. Mortality from cancer and other diseases among Japanese in the United States. *J Natl Cancer Inst* 1968; 40:43-68.
- Hage AM, Lorensen M. A philosophical analysis of the concept empowerment; the fundament of an education-programme to the frail elderly. *Nurs Philos* 2005;6:235–46.
- Hall JE, Redding B. *Enfermería en salud comunitaria: un enfoque de sistemas*. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud. Organización Mundial de la Salud 1990.
- Hamoui N, Lake J, Beart RW, Anthone GJ, Crookes PF. Patterns of Internet use: bariatric versus colorectal patients in a private institution. *Journal of the American College of Surgeons* 2004; 119:223-228.
- Hatcher S, Laschinger HKS. Staff nurses' perception of job empowerment and level of burnout : A test of Kanter's theory of structural power in organizations. *Nursing Administration Quarterly* 1996; 20(2): 25-41
- Heikkinen K, Leino-Kilpi H, Hiltunen A, Johansson K, Kaljonen A, Rankinen S, Virtanen H, Salanterä S. Ambulatory orthopaedic surgery patients' knowledge expectations and perceptions of received knowledge. *J Adv Nurs*. 2007;60:270-278
- Heron J. *Experience and Method*. Guildford. University of Surrey. 1971
- Hickson GB, Entman SS. Physician practice behavior and litigation risk: evidence and opportunity. *Clinical Obstetrics & Gynecology* 2008; 51:688-699
- Holmstrom I, Roing M. The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Pat Educ Couns* 2012; 79:167-172.

- Hospital Clínic de Barcelona. Principios y líneas estratégicas de enfermería. Consultado el 30 de Mayo de 2012. Disponible en <http://www.hospitalclinic.org/Profesional/Areaenfermera/PrincipiosyLineas/tabid/594/lanuage/es-ES/Default.aspx>.
- IAPO. Definición de la Atención Centrada en el Paciente o en la Persona (ACP). Modificación de la declaración IAPO incorporando la retroalimentación producida por el grupo promotor de Paradigma XXI. Consultado el 30 de Mayo de 2012. Disponible en <http://www.gestion-del-conocimiento.info/Atenci%C3%B3nCentradaEnElPaciente>
- IARC. World Cancer Report 2008. Consultado el 21 de Febrero 2012. Disponible en <http://globocan.iarc.fr/>
- International Council of Nurses. Nurses, physicians and pharmacist create a global alliance. *International Nursing Review* 2000; 47:130-136
- Irvine D, Leatt P, Evans M, Baker R. Measurement of Staff Empowerment within Health Service Organizations. *Journal of Nursing Measurements* 1999; 7(1): 79-95
- Irwin RS, Richardson ND. Patient-focused care: using the right tools. *Chest* 2006;130(1 Suppl):73S-82S
- Jackman RJ, Mayo CW. The adenoma-carcinoma sequence in cancer of the colon. *Surg Gynecol Obstet* 1951; 93:327-330.
- Jefford M, Gibbs A, Reading D. Development and evaluation of an information booklet/decision-making guide for patients with colorectal cancer considering therapy in addition to surgery. *European Journal of Cancer Care* 2005; 14:16-27.

- Jensen OM, MacLennen R, Wahrendorf J. Diet, bowel function, fecal characteristics and large bowel cancer in Denmark and Finland. *Nutr Cancer* 1982; 4:5-19.
- Johansson K, Hupli M, Salanterä S. Patients' learning needs after hip arthroplasty. *J Clin Nurs* 2002; 11:634-9
- Johansson K, Leino-Kilpi H, Salanterä S, Lehtikunnas T, Ahonen P, Elomaa L, Salmela M. Need for change in patient education: a Finnish survey from the patient's perspective. *Patient Education and Counseling* 2003; 51:239-245
- Johansson K, Salanterä S, Katajisto J, Leino-Kilpi H. Written orthopedic patient education materials from the point of view of empowerment by education. *Pac Educ Couns* 2004; 52: 175-81
- Johansson K. Empowering orthopaedic patients through education. Tesis Doctoral. Universidad de Turku. Finlandia. 2006.
- Johansson K, Salanterä S, Katajisto J. Empowering orthopaedic patients through preadmission education: Results from a clinical study. *Patient Education and Counseling*. 2007;66:84-91
- Johnson, R. B., & Onwuegbuzie, A. J. Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational Researcher* 2004; 33: 14-26.
- Jones M. Paradigma XXI. Consultado el 12 de Noviembre de 2010. Disponible en <http://www.gestion-del-conocimiento.info/Paradigma%20XXI>
- Jorgensen OD, Kronborg O, Fenger C. The Funnen adenoma follow-up study. Incidence and death from colorectal carcinoma in an adenoma surveillance program. *Scand J Gastroenterol* 1993; 28:869-874.

- Juandó Prats C. Información a los pacientes que se someten a prostatectomía: una revisión sistemática de la bibliografía desde 1990 hasta 2002. *Enfermería Clínica* 2004; 14:339-344.
- Kaariainen M, Kyngas H. The quality of patient education. *Hoitotiede* 2005; 17:208-216.
- Kanter RM. *Men and women of the corporation*. New York. Basic Books 1993.
- Kattainen E, Meriläinen P, Jokela V. CABG and PTCA patients' expectations of informational support in health- related quality of life themes and adequacy of information in 1-year follow-up. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2004; 3:149-63.
- Kerr EA, Mittman BS, Hays RD, Zemencuk JK, Pitts J, Brook RH. Associations between primary care professional satisfaction and self-reported aspects of utilization management. *Health Service Resources* 2000; 35:333-349.
- Kinzler KW y Vogelstein B. Lessons from hereditary colorectal cancer. *Cell* 1996; 87: 159-170.
- Kitai E, Kushnir T, Herz M, Melamed S, Visiger D, Granek M. Correlation of work structure and job satisfaction among Israeli family physicians. *Israeli Medical Journal* 1999; 1:236-240.
- Krueger N. *Los grupos de discusión*. Pirámide. Madrid 1991
- Kuhnle GG, Bingham SA. Dietary meat, endogenous nitrosation and colorectal cancer. *Biochem Soc Trans* 2007; 35:1355:1357.
- Kuokkanen L, Leino-Kilpi H. Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *J Adv Nurs* 2000;31:235–41.

- Latorre A. La investigación-acción. Conocer y cambiar la práctica educativa. Ed. Graó. Barcelona 2003.
- Latter S, Yerrell Y, Rycroft-Malone J, Shaw D. Nursing and Medication Education: concept analysis research for curriculum and practice development- The NAME project. Research Highlights 42. English National Board of Nursing. London. 2000.
- Lauerman C. Surgical patient education related to smoking. AORN Journal 2008. Consultado el 22 Febrero 2012. Disponible en: http://findarticles.com/p/articles/mi_m0FSL/is_3_87/ai_n24943695/pg_6/?tag=content;col1
- Leino-Kilpi H, Vuorenheimo J. The patient's perspective on nursing quality: developing a framework for evaluation. Int J Qual Health Care. 1994; 6:85-95.
- Leino-Kilpi H, Maenpaa I, Katajisto J. Nursing study of the significance of rheumatoid arthritis as perceived by patients using the concept of empowerment. Journal of Orthopaedic Nursing 1999; 3:138-145
- Leino-Kilpi H, Luoto E. The multiple sclerosis nurse as patient educator. J Neuroscience Nurs 2001; 33:83-89.
- Leinonen T, Leino-Kilpi H. Research in perioperative nursing care. Journal of Clinical Nursing 1999; 3:123-138
- Lewin K. Action research and minority problems. Journal of Social Issues 1946; 2: 34-36
- Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº274-2002 de 15 de noviembre de 2002.

- Lin PC, Lin LC, Lin JJ Comparing the effectiveness of different educational programs for patients with total knee arthroplasty. *Orthop Nurs*. 1997; 16:43-9.
- Linn LS, Yager J, Cope D, Leake B. Health status, job satisfaction, job stress, and life satisfaction among academic and clinical faculty. *JAMA* 1985; 254:2775-2782.
- Lithner M. Zilling T. Pre and postoperative information needs. *Pac Educ Couns* 2000; 40: 29-37
- Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, et al. Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. *Br Med J* 2001;323:908–11.
- Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, et al. Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. *Br Med J* 2001;322:468–72.
- Little P, Dorward M, Warner G, Moore M, Stephens K, Senior J, Kendrick T. Randomised controlled trial of effect of leaflets to empower patients in consultations in primary care. *BMJ* 2004; 328:441-444
- López Roig, S. Preparación Psicológica del paciente quirúrgico. *Ciencias Psicosociales Aplicadas II*. Madrid: Ediciones Síntesis S.A.. 1995
- Lorenzo-Rocha N. Síndrome de Lynch en Tenerife. Implicaciones clínicas, genéticas, diagnósticas, profilácticas y terapéuticas. Tesis Doctoral. Universidad de La Laguna 2006.

- Lübbecke A, Suvá D, Perneger T, Hoffmeyer P. Influence of preoperative patient education on the risk of dislocation after primary total hip arthroplasty. *Arthritis & Rheumatism* 2009; 61(4):552-558
- Lunardi V, Peter E, Gastaldo D. ¿Es ética la sumisión de las enfermeras?. Una reflexión sobre la anorexia de poder. *Enfermería Clínica* 2006; 16(1): 268-274
- Mahon SM. Using brochures to educate the public about the early detection of prostate and colorectal cancer. *Oncology Nursing Forum* 1995; 22:1413-20.
- Mancia J, Gastaldo D. Production and consumption of science in a global context. *Nursing Inquiry* 2004; 11(2):65-66
- Mancuso C, Graziano S, Briskie L, Peterson M, Pellicci P, Salvati E, Sculco T. Randomized trials to modify patients preoperative expectations of hip and knee arthroplasties. *Clin Orthop Relat Res.* 2008;466:424-31
- Markson LE, Vollmer WM, Fitterman L, O'Connor E, Narayanan S, Berger M, et al. Insight into patient dissatisfaction with asthma treatment. *Arch Intern Med* 2001;161:379–84.
- Martin C, Turkelson S. Nursing Care of the Patient Undergoing Coronary Artery Bypass Grafting *Journal of Cardiovascular Nursing* 2006; 21(2):109-17
- Martinez ME, Sampliner R, Marshall JR, Bhattacharyya AK, Reid ME, Alberts DS. Adenoma characteristics as risk factors for recurrence of advanced adenomas. *Gastroenterology* 2000; 120:1077-1083.
- Mauer KA, Abrahams EB, Arslanian C, Schoenly L Taggart HM. National practice patterns for the care of the patient with total joint replacement. *Orth Nurs* 2002; 21:37-46.

- Maxwell, S. E., & Delaney, H. D. Designing experiments and analyzing data. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum 2004
- Maykut P, Morehouse R. Investigación cualitativa: una guía práctica y filosófica. Hurtado. Barcelona 1999
- McCredie M, Williams S, Coates M. Cancer mortality in East and Southeast Asian migrants to New South Wales, Australia, 1975-1995. Br J Cancer 1999; 79:1277-1282.
- McDonald DD, Freeland M, Thomas G, Moore J. Testing a preoperative pain management intervention for elders. Res Nurs Health. 2001; 24:402-9.
- McWilliam CL, Stewart M, Brown B, McNair S, Desai K, Patterson ML, Del Maestro N, Pittman B. Creating empowering meaning: an interactive process of promotion health with chronically ill older Canadians. Health Promotion International 1997; 12:111-123.
- Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. Soc Sci Med 2000;51:1087-110
- Mead N, Bower P. Patient-centred consultations and outcomes in primary care: a review of the literature. Patient Educ Couns 2002;48:51-61.
- Meade CD, Mc Kinney WP, Barnas GP. Educating patients with limited literacy skills: the effectiveness of printed and videotaped materials about the colon cancer. American Journal of Public Health 1994; 84:119-121
- Menéndez E. Familia, participación social y proceso salud/enfermedad. Acotaciones desde la antropología médica. En FJ Mercado et al: Familia, salud y Sociedad. Experiencia de investigación en México. México: CIES-CAS. 1993.

- Mertens, D. M. Divergence and mixed methods. *Journal of Mixed Methods Research* 2010; 4: 3-5.
- Michie S, Miles J, Weinman J. Patient-centredness in chronic illness: what is it and does it matter? *Patient Educ Couns* 2003;51:197–206
- Miles A, Mezzich JE. The care of the patient and the soul of the clinic: person-centered medicine as an emergent model of modern clinical practice. *Int J Person Centered Med* 2011; 1:207-222.
- Ministerio de Empleo y Seguridad Social 2012. Incorporación de la mujer al mercado laboral. Consultado el 20 de Enero de 2012. Disponible en http://www.empleo.gob.es/es/sec_trabajo/index.htm
- Minuchin S. *Familias y terapia familiar*. Gedisa. Barcelona. 1982.
- Moore K, Estey A. The early postoperative concerns of men after radical prostatectomy. *Journal of Advanced Nursing* 1999; 29:1121-1129
- Mumford ME. A descriptive study of the readability of patient information leaflets designed by nurses. *J Adv Nurs* 1997; 26: 985-91.
- Murray A, Montgomery JE, Chang H, Rogers WH, Inui T, Safran DG. Doctor discontent: a comparison of professional satisfaction in different delivery system settings. *Journal of General Internal Medicine* 2001; 16:451-459
- Noshirwani KC, van Stolk RU, Rybicki LA, Beck GJ. Adenoma size and number are predictive of adenoma recurrence: implications for surveillance colonoscopy. *Gastrointest Endosc* 2000; 51:433-437.

- Nyatanga L, Dann LK. Empowerment in nursing: the role of philosophical and psychological factors. *Nurs Philos* 2002;3:234–9.
- O'Brien MJ, Winaver SJ, Zauber AG, Gottlieb LS, Sternberg SS, Diaz B, Dickersin GR, Ewing S, Geller S, Kasimian D et al. The national polyp study. Patient and polyp characteristics associated with high-grade dysplasia in colorectal adenomas. *Gastroenterology* 1990; 98:371-379.
- Obled S, Melki M, Coelho J, Coudeyre E, ArpurtJ-P, Pouderoux P. Patient information for liver biopsy: impact of a video movie. *Gastroenterol Clin Biol*. 2007;31:274-8
- Observatorio de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información: Indicadores E-Europe. Indicador F1. Informe Anual Eurostat. Consultado el 25 de mayo de 2011. Disponible en http://observatorio.red.es/indicadores2/indicadores2/europe/Internet_2010/indicador_f1.html
- O'Cathain A, Goode J, Luff D, Strangleman T, Hanlon G, Greatbatch D. Does NHS direct empower patients? *Soc Sci Med* 2005;61:1761–71.
- OECD, 2009. OECD Health Data 2009. Disponible en: <http://www.oecd.org>. Consultado el 21 de Diciembre de 2009
- Oermann MH, Harris C, Dammeyer J. Teaching by the nurse: how important is it to patients?. *mApplied Nur Res* 2001; 14:11-17.
- Ohlinger J, Brown MS, Laudert S, Swanson S, Fofah O. Development of potentially better practices for the neonatal intensive care unit as a culture of collaborative

- communication, accountability, respect and empowerment. *Pediatrics* 2003; 111(4):471-481
- OMS. 54 Asamblea Mundial de la Salud. Promoción de la Salud. Informe de la Secretaría. Organización Mundial de la Salud, 2001. Consultado el 3 de Marzo de 2009. Disponible en: http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA54/A54_8-sp.pdf
- Ong LM, Visser MR, Lammes FB, de Haes JC. Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient Educ Couns* 2000;41:145-56.
- Ortiz-Torres B. El empowerment como alternativa teórica para la psicología de comunidad en America Latina. Conferencia presentada en el Primer Congreso Iberoamericano de Psicología. Madrid. 1992.
- Osborne RH, Spinks JM, Wicks IP. Patient education and self-management programs in arthritis. *Medical Journal of Australia* 2004; 180:23-26.
- Osuna E, Lorenzo MD, Pérez Cáceres MD, Luna A. Informed consent: evaluation of the information provided to elderly patients. *Medicine Law* 2001; 20:379-384.
- Pager C K. Randomized controlled trial of preoperative information to improve satisfaction with cataract surgery. *Br J Ophthalmol* 2005;89:10-13
- Parsons T, Bales EF. Family, socialization and interaction process. New York. The free press. 1995.
- Paul F, Hendry C, Cabrelli L. Meeting patient and relatives' information needs upon transfer from an intensive care unit: the development and evaluation of an information booklet. *Journal of Clinical Nursing* 2004; 13:396-405

- Perestelo-Perez L, Perez-Ramos J, Gonzalez-Lorenzo M, Rivero-Santana A, Serrano-Aguilar A. Decision aids for patients facing health treatment decisions in Spain: Preliminary results. *Pat Educ Couns* 2010; 80:364–371.
- Pérez Cáceres MD, Pereñíguez Barranco JE, Osuna Carrillo de Albornoz E, Luna Maldonado A. Derecho de información de los pacientes; influencia de las características socioprofesionales en atención primaria. *Atención Primaria* 2006; 37(2):69-74.
- Pérez Moreno JA, Pérez Cáceres MD, Osuna E, Luna A. Información preoperatoria y consentimiento informado en pacientes intervenidos quirúrgicamente. *Revista Española de Anestesia y Reanimación* 1998; 45:130-135.
- Perry-Woodford Z, Whayman K. Link -nurse programme. *Education in practice: a colorectal link-nurse programme. British Journal of Nursing* 2005; 14:862-866.
- Petersen A y Lupton D *The New Public Health: health and self in the age of risk.* Sage Publications Ltd., Londres. 1996.
- Pibernik-Okanovic M, Prasek M, Poljicanin-Filipovic T, Pavlic-Renar I, Metelko Z. Effects of an empowerment-based psychosocial intervention on quality of life and metabolic control in Type 2 diabetes patients. *Pat Educ Couns* 2004; 52:193-199.
- Pinquart M, Duberstein P. Information needs and decision-making processes in older cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol* 2004; 51:69-80
- Pinto I, Vigil D. Legibilidad de los documentos de consentimiento informado en radiología vascular e intervencionista. *Radiología* 1998; 40:9-12

- Polit DF y Beck CT. Nursing research. Principles and methods. 7 Ed. JP Lippincott Company Philadelphia 2004
- Poskiparta M, Liimatainen L, Kettunen T, Karhila P. From nurse-centered health counseling to empowermental health counseling. Pat Educ Couns 2001; 45:69-79.
- Poston, D.; Turnbull, A.; Park, J.; Mannan, H.; Marquis, J.; Wang, M.; Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo Siglo Cero 2004; 35:31-48.
- Powe BD, Weinrinch S. An intervention to decrease cancer fatalism among rural elders. Oncology Nursing Forum 1999; 26(3):583-588
- Rankinen S, Salanterä S, Heikkinen K, Johansson K, Kaljonen A, Virtanen H, Leino-Kilpi H. Expectations and received knowledge by surgical patients. Int J Qual Health Care. 2007; 19:113-119.
- Rao CV, Hirose Y, Indrane C, Reddy BS. Modulation of experimental colon tumorigenesis by types and amounts of dietary fatty acids. Cancer Res 2001; 61:1927-1933.
- Rappaport J. Studies in empowerment: introduction to the issue. The Haworth Press Inc. 1987
- Reason P. Participation in human inquiry. Sage. London 1994
- Reason P, Bradbury H. The Sage Handbook of action research: Participative inquiry and practice. Sage. Los Angeles. 2008.
- Reddy BS. Dietary fibre and colon cancer: epidemiologic and experimental evidence. CMA Journal 1980; 123:850.

- Reddy BS, Maruyama H. Effects of different levels of dietary corn oil and lard during the initiation phase of colon carcinogenesis in F344 rats. *J Natl Cancer Inst* 1986; 77:815.
- Reeves S, Zwarenstein M, Goldman J, Barr H, Freeth D, Hammick M, Koppel I. Interprofessional education: effects on professional practice and health care outcomes. *Cochrane Database of Systematic Review* 2008. 23;(1):CD002213
- Roberts KJ. Patient empowerment in the United States: a critical commentary. *Health Expect* 1999;2:82–92.
- Robins, C. S., Ware, N. C., dosReis, S., Willging, C. E., Chung, J. Y., & Lewis-Fernandez, R. Dialogues on mixed methods and mental health services research: Anticipating challenges, building solutions. *Psychiatric Services* 2008; 5: 727–731
- Rodríguez P. El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género. Madrid: Forum de Política Feminista 2004.
- Rodwell CM. An analysis of the concept of empowerment. *J Adv Nurs* 1996;23:305–13.
- Rogvi S, Tapager I, Almdal TP, Schiøtz ML, Willaing I. Patient factors and glycaemic control - associations and explanatory power. *Diabet Med*. 2012 Apr 30. doi: 10.1111/j.1464-5491.2012.03703.x. [Epub ahead of print]
- Rosell F, Oriol M, Isern O, Faro M, Chirveches E, Soley M, Arnau A, Poch P, Clotet G. Efecto de una visita prequirúrgica de enfermería perioperatoria sobre la ansiedad y el dolor. *Enfermería clínica* 2006; 16:3-10

- Rozmovits L. y Ziebland S. What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs. *Pat Educ Couns* 2004; 53: 57-64
- Rothert ML, Holmes-Rovner M, Rovner D, Kroll J, Breer L, Talarczyk G, Schmitt N, Padonu G, Eills C. An educational intervention as decision support for menopausal women. *Research in Nursing & Health* 1997; 20:377-387.
- Sabay TB, Ray RE, Fitch M A qualitative study of patient perspectives on colorectal cancer *Cancer Practice* 2000; 8:38-44
- Sáez Vay F. Atención integral al paciente quirúrgico. Enfermería Científica. Ediciones Gráficas Alberdi, S.A. Madrid 1996.
- Santavirta N, Lillqvist G, Sarvimäki A, Honkanen V, Konttinen YT, Santavirta S. Teaching of patients undergoing total hip replacement surgery. *Int J Nurs Stud.* 1994; 31:135-42.
- Schain W. Patients' rights in decision making: the case for personalism versus paternalism in health care. *Cancer* 1980; 46:1035-41
- Schön DA. La formación de profesionales reflexivos. Hacia un nuevo modelo de la enseñanza y del aprendizaje de las profesionales. Ed Paidos/MEC. Barcelona 1992.
- Shea CM, Howell JM. Reconceptualizing the empowerment process. *Proceedings of the Organizational Behaviour Division of the Administrative Sciences Association of Canada* 1992; 13: 150-159
- Sheard C, Garrud P. Evaluation of generic patient information: effects on health outcomes, knowledge and satisfaction. *Patient Education and Counseling* 2006; 61: 43-47

- Shearer S, Toedt M. Family physicians' observations of their practice, well being and health care in the United States. *Journal of Family Practice* 2001; 50: 751-756.
- Shuldman C. A review of the impact of preoperative education on recovery from surgery. *International Journal of Nursing Studies* 1999; 36:171-177
- Shulha, L., & Wilson, R. Collaborative mixed methods research. In A.Tashakkori & C. Teddlie (Eds.), *Handbook of mixed methods in social & behavioral research* (pp. 639-670). Thousand Oaks,CA: SAGE. 2003
- Sinha R, Peters U, Cross AJ, Kulldorf M, Weissfeld JL, Pinsky PF, Rothman N, Hayes RB. Meat, meat cooking methods and preservation, and risk of colorectal adenoma. *Cancer Res* 2005; 65:8034-8041.
- Sjöling M, Nordahl G, Olofsson N, Asplund K. The impact preoperative information on state anxiety, postoperative pain and satisfaction with pain management. *Patient Education and Counseling* 2003; 51:169-176
- Skinner TC, Cradock S. Empowerment: what about the evidence. *Practical Diabetes International* 2000; 17:91-95.
- Skolnik NS, Smith DR, Diamond J. Professional satisfaction and dissatisfaction of family physicians. *Journal of Family Practice* 1993; 37:257-263.
- Sobrequés J, Cebriá J, Segura J, Rodriguez C, García M, Juncosa S. La satisfacción laboral y el desgaste profesional de los médicos de atención primaria. *Atención Primaria* 2003; 31:277-233
- Sondergaard JO, Bulow S, Lynge E. Cancer incidence among parents of patients with colorectal cancer. *Int J Cancer* 1991; 47:202-206.

- Soohbany MS. Counseling as part of the nursing fabric: where is the evidence? A phenomenological study using "reflections on actions" as a tool for framing the "lived counseling experiences of nurses". *Nurs Education Today* 1999; 19:35-40
- Sorlie T, Busund R, Sexton J, Sexton H, Sorlie D. Video information combined with individualized information session: Effect upon emotional well-being following coronary artery bypass surgery. *Patient Education and Counseling* 2007;65:180-188
- Spreitzer GM. Social structural characteristics of psychological empowerment. *Academy of Management Journal* 1996; 39: 483-504.
- St John DJ, McDermott FT, Hopper JL, Debney EA, Johnson WR, Hughes ES. Cancer risk in relatives of patients with common colorectal cancer. *Ann Intern Med* 1993; 118:785-790.
- Stevenson AC. Compassion and patient centred care. *Aust Fam Physician* 2002;31:1103–6.
- Stewart M. Towards a global definition of patient centred care. *Br Med J* 2001;322:444–5.
- Stewart , M. , Makwarimba , E. , Barnfather , A. , Letourneau , N. , Neufeld , A. Research reducing health disparities: Mixed-methods approaches . *Social Science and Medicine* 2008; 66: 1406 – 1417 .
- Stryker Sj, Wolff BG, Culp CE, Libbe SD, Ilstrup DM, MacCarty RL. Natural history of untreated colonic polyps. *Gastroenterology* 1987; 93:1009-1013.
- Suhonen R, Virtanen H, Heikkinen K, Johansson K, Kaljonen A, Leppänen T, Salanterä S, Leino-Kilpi H. Health-related quality of life of day-case surgery patients: a pre/posttest survey using the EuroQoL-5D. *Qual Life Res.* 2008; 17:169-77.

- Suhonen R, Efstathiou G, Tsangari H, Jarosova D, Leino-Kilpi H, Patiraki E, Karlou C, Balogh Z, Papastavrou E. Patients' and nurses' perceptions of individualised care: an international comparative study. *J Clin Nurs*. 2012; 21:1155-67. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03833.x. Epub 2011 Sep 2.
- Svenaesus F. The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health: steps towards a philosophy of medical practice. Dordrecht, The Netherlands: Kluwer Academic Publishers; 2000.
- Tashakkori, A., y Teddlie, C. *Mixed methodology: Combining qualitative and quantitative approaches (Applied Social Research Methods Series, Vol. 46)*. Thousand Oaks, CA: Sage. 1998
- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (Eds.). *Sage handbook of mixed methods in social & behavioral research (2nd ed.)*. Thousand Oaks, CA: SAGE. 2010
- Teasdale K. *Empowering patients to self-advocate. Advocacy in Health Care*. MPG Books Ltd. Bodmin. Great Britain. 1998.
- Teddlie, C., & Tashakkori, A. Major issues and controversies in the use of mixed methods in the social and behavioral sciences. In A. Tashakkori & C. Teddlie (Eds.), *Handbook of mixed methods in the social and behavioral sciences* Thousand Oaks, CA: Sage. 2003.
- Theis S, Johnson J. Strategies for teaching patients: a meta-analysis. *Clinical Nurse Specialist* 1995; 9:100-105.
- Thomas KW, Velthouse BA. Cognitive elements of empowerment: An "interpretative" model of intrinsic task motivation. *Academy of Management Review* 1990; 15: 666-681

- Timmons ME, Bower FL. The effect of structured preoperative teaching on patients' use of patient-controlled analgesia (PCA) and their management of pain. *Orthop Nurs.* 1993; 12:23-31.
- Ubeda I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Tesis Doctoral. Universidad de Barcelona. 2009.
- Uzun O, Ucuzal M, Inan G. Post-discharge learning needs of general surgery patients. *Pak J Med Sci* 2011; 27:634-7
- Vadstrup ES, Frølich A, Perrild H, Borg E, Røder M. Health-related quality of life and self-related health in patients with type 2 diabetes: effects of group-based rehabilitation versus individual counseling. *Health Qual Life Outcomes.* 2011; 9:110.
- Van Ess Coeling H, Cukr PL. Communication styles that promote perceptions of collaboration, quality and nurse satisfaction. *Journal of Nursing Care Quality* 2000; 14(2):63-74.
- Van Stolk RU, Beck GJ, Baron JA, Haile R, Summers R. Adenoma characteristics at first colonoscopy as predictors of adenoma recurrence and characteristics at follow-up. The Polyp Prevention Study Group. *Gastroenterology* 1998; 115:13-18.
- Viñesa JJ, Ardanaz E, Arrazola A, Gaminde I. Epidemiología clínica del cáncer colorrectal: la detección precoz, *Cir Esp* 2003;73(1):2-8
- Waitzkin H. A critical theory of medical discourse: ideology, social control, and the processing of social context in medical encounters. *J Health Soc Behav* 1989;30:220-39.

- Wallerstein N. Powerlessness, empowerment, and health: implications for health promotion programs. *Am J Health Promot* 1992;6:197-205.
- Weitz J, Koch M, Debus J, Hohler T, Galle PR, Buchler MW. Colorectal Cancer Review. *Lancet* 2005; 365:153-65.
- Whelan T, Levine M, Willan A. Effect of decision aid on knowledge and treatment decision making for breast cancer surgery. *JAMA* 2004; 292(4):435-441
- Williams C, McCrae F. The St. Marks neoplastic follow up study. *Front Gastrointest Res* 1986; 10:226-242.
- Winblad Spangberg U. From decision to practice. The role of the physician in implementing patient choice in Swedish health care [monography]. University of Uppsala; 2003.
- Wilson RE. Patient teaching for an ileoanal reservoir. *Journal of ET Nursing* 1993; 20:199-203.
- Wilson B, Laschinger HKS. Staff nurse perception of job empowerment and organizational commitment. A test of Kanter's theory of structural power in organizations. *Journal of Nursing Administration* 1994; 24: 39-47.
- Wilson S. Patients and relatives tell us what they need to know though their narratives: an exploratory qualitative study. *British Journal of Healthcare Computing and Information Management* 2005; 22:21-22
- Wong J, Wong S. A randomized controlled trial of a new approach to preoperative teaching and patient compliance. *International Journal of Nursing Studies* 1985; 22:105-115
- Woutersen RA, Appel MJ, van Gardener-Hoetmer A, Wijnands MV. Dietary fat and carcinogenesis. *Mutat Res* 1999; 443:111-127.

Wynder EL, Kajitani T, Ishikawa S, Dodo H, Takano A. Environmental factors of the colon and rectum II. Japanese epidemiological data. *Cancer* 1969; 23:1210-1220.

Yamaguchi S. Nursing culture of an operating theater in Italy. *Nursing and Health Science* 2004; 6:261-269

Zaforteza C. Promoción de los cuidados a los familiares del paciente crítico. Tesis doctoral. Universidad de las Islas Baleares. 2010

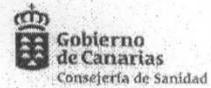
ANEXOS

Se adjuntan como anexos a esta tesis los siguientes documentos:

Documento	Página en el capítulo de Anexos
<p>ANEXO I</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consentimiento del Comité Ético del Hospital Universitario de Canarias • Consentimiento de la Unidad de Investigación del Hospital Universitario de Canarias • Solicitud de consentimiento de los pacientes para participar en el estudio 	301
<p>ANEXO II</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario NECCR 	305
<p>ANEXO III:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entrevista ConoCCR 	309
<p>ANEXO IV</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Aceptabilidad de la Herramienta para Pacientes y Familiares 	311
<p>ANEXO V:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entrevista para medir la satisfacción de los Profesionales 	313
<p>ANEXO VI:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Aceptabilidad de la Herramienta para Profesionales 	315
<p>ANEXO VII:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuestionario de Aceptabilidad de la Herramienta grupo de conveniencia para el pilotaje del Pretest 	317



FUNCIS
Fundación Canaria de Investigación y Salud



DOCUMENTO 4	INFORME DE LA COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN DEL CENTRO	EXPEDIENTE FUNCIS ENF ____/09
<p>Requiere la firma del Jefe de la Unidad de Investigación (o, en su caso, del Vicerrector de Investigación) Hacer constar la viabilidad del proyecto a realizar en el centro y la necesidad de someterlo, o no, a evaluación por un comité ético.</p> <p><i>Máximo una hoja</i></p>		

D. Armando Torres Ramírez, Coordinador de la Unidad de Investigación y Secretario de la Comisión de Investigación del Hospital Universitario de Canarias,

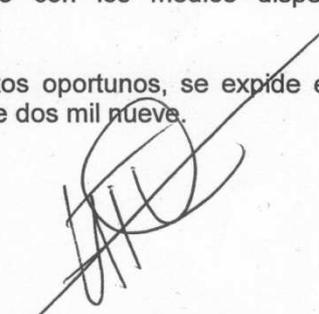
INFORMA:

Que el Proyecto de Investigación Titulado "**Programa educativo participativo centrado en el paciente de cirugía oncológica colorrectal**", presentado por **D^a M^a Elisa de Castro Peraza**, del Bloque Quirúrgico Central, como Investigadora Principal, a la convocatoria de Ayudas a Proyectos de Investigación de Enfermería de la Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS), ha sido analizado por dicha Comisión con fecha 3 de noviembre de 2009.

Se considera en la misma que el Proyecto es oportuno y viable, en todos sus términos, para su desarrollo en este Centro, pues su diseño se adapta a los objetivos. La Capacidad de los investigadores y los medios disponibles se ajustan a lo descrito en la Memoria del Proyecto.

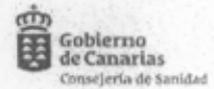
Por estas razones, la Comisión aprueba el Proyecto para su realización en este Centro, y el apoyo necesario con los medios disponibles en la Unidad de Investigación para su ejecución.

Y para que conste a los efectos oportunos, se expide el presente informe en La Laguna, a tres de noviembre de dos mil nueve.


Fdo.: Dr. Armando Torres Ramírez



FUNCIS
Fundación Canaria de Investigación y Salud



DOCUMENTO 5

EXPEDIENTE N°

FUNCIS ENF/2009

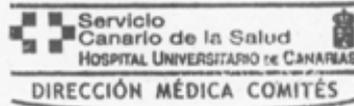
AUTORIZACIÓN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

(Debe constar expresamente referencia al Acta de la sesión correspondiente)

El Proyecto titulado: **"Programa educativo participativo centrado en el paciente de cirugía oncológica colorrectal"**, presentado por **D^a M^a Elisa de Castro Peraza**, del Bloque Quirúrgico Central, como Investigadora Principal, ha do evaluado por este Comité en su sesión del 29 de octubre de 2009 y así consta en Acta.

Dicho Proyecto cumple con lo previsto en el Real Decreto 223/2004 de 6 de febrero, con las normas de buena práctica clínica y con los principios bioéticos.

La Laguna, 30 de octubre de 2009



Fdo: **Dr. Jose N. Boada Juárez**
Presidente del Comité de Ética e Investigación Clínica



Estimado Señor/a:

Un equipo de investigadores del Hospital Universitario de Canarias y del Servicio Canario de la Salud está llevando a cabo el proyecto titulado:

**PROGRAMA EDUCATIVO PARTICIPATIVO CENTRADO EN EL PACIENTE DE CIRUGÍA
ONCOLÓGICA COLORRECTAL.**

El objetivo de la investigación es mejorar la atención que recibe de nosotros, a través de la educación del paciente, con respecto a la cirugía. En este proyecto queremos conocer la utilidad y grado de satisfacción de la información que los pacientes reciben del personal sanitario que lo atiende en relación con su enfermedad. Le invitamos amablemente a participar en este estudio, considerando que ningún proyecto educativo dirigido a pacientes se puede desarrollar sin contar con la opinión de los propios pacientes. Sus puntos de vista, nos ayudarán en el desarrollo de programas educativos para personas que sufran la misma enfermedad por la que usted ha pasado o está pasando.

La participación en este estudio requiere leer y rellenar un cuestionario sobre la información que recibió cuando fue operado y sus experiencias durante este periodo.

La participación es voluntaria y si decide no participar, no habrá ningún cambio en su cuidado o tratamiento. Si usted lo desea también puede dejar de contestar el cuestionario cuando quiera. Sin embargo apreciaremos enormemente su participación. Su información personal no se revelará en ningún momento.

Si desea participar, por favor lea cuidadosamente las preguntas antes de contestar. Si tiene dudas, por favor, consúltenos y una vez rellenado el cuestionario, devuélvalo dentro del sobre que le hemos dado al miembro del equipo que se lo entregó. Los datos se analizarán confidencialmente.

Gracias por su atención. Sus puntos de vista nos ayudarán en el desarrollo de programas educativos para pacientes que tengan la misma enfermedad que usted.

CONSENTIMIENTO

Tras haber leído la hoja de consentimiento, y habiéndome explicado de forma satisfactoria las dudas sobre este estudio que me han surgido, he comprendido lo anterior y doy mi consentimiento para participar en el proyecto. En cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presto.

La Laguna, a

de

de

Nombre y firma del paciente

Nombre y firma del investigador

Reg num: _____

**CUESTIONARIO NECESIDADES EDUCATIVAS PARA PACIENTES DE
CIRUGÍA COLORRECTAL (NECCR)**

Nos gustaría empezar preguntándole algunas cuestiones acerca de usted. Por favor, responda a estas preguntas marcando la opción escogida o escribiendo su respuesta en el espacio asignado. En la segunda página de este cuestionario puede parecerle que los preguntas que le hacemos en la tabla están desordenadas. Nos ha parecido necesario mantenerlo después de valorarlo.

1.- Edad: _____ años

2.- Sexo: mujer hombre

3.- Nivel de estudios:

Sin estudios

Educación primaria

Educación Secundaria

Formación Profesional

Universitario

4.- Tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta la operación: Semanas Meses

¿Tuvo que acudir a su MEDICO DE CABECERA por algo que usted consideró una complicación de la cirugía y finalmente no lo fue?

Sí, más de 5 veces De 1 a 5 veces Nunca

¿Tuvo que acudir al SERVICIO DE URGENCIAS por algo que usted consideró una complicación de la cirugía y finalmente no lo fue?

Sí, más de 5 veces De 1 a 5 veces Nunca

¿Se sintió muy preocupado o nervioso por alguna situación que vivió y no le habían explicado?

Nunca Algunas veces Bastantes veces Sí, muchas veces

¿Podría explicar qué pasó?

¿DE CARA A ENFRENTARSE A SU PROBLEMA DE SALUD, LE PARECIÓ IMPORTANTE TENER INFORMACIÓN SOBRE...?

(1= no me parece importante conocerlo, 3=necesité algunos conocimientos, 5= extremadamente importante conocerlo)

	1 ☹	2	3 ☺	4	5 ☺
1. ¿Qué es el cáncer colorrectal?					
2. ¿Cuáles son los estadios del CCR y por qué son importantes?					
3. ¿Cómo transcurre el postoperatorio?					
4. ¿Cómo se puede combatir el estrés?					
5. ¿Qué pruebas se realizan para detectar el CCR?					
6. ¿Cuáles son los síntomas del CCR?					
7. ¿Cuál es el pronóstico del CCR?					
8. ¿Cuáles son las pruebas de seguimiento?					
9. ¿Cuáles son los sentimientos normales y como puedo hacerles frente?					
10. ¿Qué es un estoma intestinal?					
11. ¿Cómo pueden ayudar las asociaciones de pacientes y familiares?					
12. ¿Cómo debe ser la dieta tras la enfermedad?					
13. ¿Qué situaciones después de la cirugía necesitan ser tratadas en la próxima consulta?					
14. ¿Cómo y cuándo hay que tomar los fármacos recetados?					
15. ¿Se puede hacer vida normal tras la cirugía?. ¿Cuándo?					
16. ¿Cuáles son los sentimientos normales de los familiares y allegados y como pueden hacerles frente?					
17. ¿Qué puede hacer el paciente por sí mismo para estar mejor?					
18. ¿Cuáles son las diferencias entre el CCR y otros problemas del colon y del recto?					
19. ¿Son necesarios los suplementos dietéticos?					
20. ¿Cómo afecta la enfermedad a la vida de la persona mientras la está viviendo?					
21. ¿Qué remedios existen para dormir mejor?					
22. ¿Para qué sirven los medicamentos que se mandan en el CCR?					
23. ¿Cómo deben de hablar el paciente y la familia de la enfermedad?					
24. ¿Cómo se trata el dolor?					
25. ¿Cuáles son los cuidados después de la cirugía?					
26. ¿Cómo afecta la enfermedad a la vida de la persona en el futuro?					
27. ¿Cuáles son las experiencias de vida de otros pacientes?					
28. ¿Cuáles son las cirugías más comunes?					
29. ¿Cómo es, aproximadamente, la cirugía del CCR?					
30. ¿Cuáles son las complicaciones más frecuentes de la cirugía?					
31. ¿Qué hacer con el tabaco y el alcohol tras la enfermedad?					
32. ¿Qué situaciones tras la cirugía pueden necesitar atención urgente?					

Sobre la información relacionada con la cirugía, en general, considera (marque la que mejor considere):

- Cuanta más información mejor, de forma que el paciente conozca los riesgos y las posibles complicaciones, de forma que sepa reconocerlas y actuar a tiempo.
- La información debe reclamarla el paciente si no, no debe darse. Hay personas que ante la enfermedad prefieren no saber y no hay por qué enfrentarlas con la realidad
- La información debe ser escasa y concreta. Si el paciente conociera todas las posibles consecuencias y complicaciones de la cirugía se asustaría y rechazaría la intervención. Sólo hay que dar la información que sea precisa y de forma sencilla

Ahora que ya se encuentra en un periodo estable tras la cirugía, nos gustaría saber que piensa respecto a algunas cuestiones

(1=no; 2=puede ser; 3=en determinados momentos; 4=seguramente; 5=si)

	1 ☹	2	3 ☺	4	5 ☺
¿Considera usted que la información recibida por su médico/enfermera fue suficiente?					
¿Cree que tener más información le hubiera ayudado a vivir mejor (con menos incertidumbre y ansiedad) su postoperatorio?					
¿Le resultaría útil un libro de bolsillo con información sobre su enfermedad, sobre la cirugía y sobre el postoperatorio?					

Desea añadir otra información con respecto a su problema que no haya visto reflejada en este cuestionario y le parezca necesaria:

☺ MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACION ☺

ENTREVISTA PARA LA VALORACION DEL NIVEL DE CONOCIMIENTOS EN LOS PACIENTES DE CIRUGIA ONCOLÓGICA COLORRECTAL (ConoCCR)

	SI ☺	Vagamente	NO ☹
CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y DE LA CIRUGÍA QUE LE PRACTICARON			
Habla de la enfermedad como cáncer o tumor			
La diferencia de los pólipos			
Es capaz de relatar a muy grandes rasgos la cirugía que le practicaron			
Tiene nociones sobre los estadios tumorales y su importancia			
Tiene una idea de cuál es el pronóstico			
Conoce los exámenes de seguimiento que debe llevar			
Tiene conocimientos sobre el carácter hereditario o no del CCR			
CONOCE COMO SE PUEDE PREVENIR LA ENFERMEDAD			
Menciona los factores relacionados con la dieta			
Menciona los hábitos de beber y fumar			
Menciona las pruebas de detección precoz			
CONOCE LOS SÍNTOMAS POR LOS QUE TIENE QUE VENIR A URGENCIAS			
Nombra el fuerte dolor abdominal			
Nombra la fiebre sostenida por encima de 38°C			
Nombra el sangrado en las deposiciones o a través del estoma			
CONOCE LOS SINTOMAS QUE TIENE QUE TRATAR EN SU VISITA A LA CONSULTA			
Nombra la dieta, sentirse hinchado después de comer, nauseas y vómitos ocasionales, alimentos peor tolerados que antes			
Nombra las deposiciones: alternancia entre estreñimiento y diarrea, deposiciones con sangre en pequeña cantidad			
Nombra que es necesario vigilar el sentirse cansado a lo largo del día o bajar varios kilos de peso			
SABE COMO HACERLE FRENTE DIA A DIA A SU ENFERMEDAD			
Sabe cómo manejar el dolor			
Sabe cómo manejar el estrés			
SENTIMIENTOS	Más de 3	Nombra de 2 a 3	Menos de 2
Sabe nombrar alguno de los sentimientos normales de la enfermedad			
Sabe nombrar alguno de los sentimientos normales que se pueden dar en familiares y allegados			

Aceptabilidad de la herramienta.

Usted ha sido seleccionado por el grupo de investigadores responsables de este proyecto pertenecientes al Hospital Universitario de Canarias. Por favor concédanos unos minutos para compartir su opinión con nosotros. Todas las respuestas son estrictamente confidenciales. Sus comentarios nos ayudarán a perfeccionar nuestro trabajo. Gracias por ayudarnos a mejorar el libro de *Información para Pacientes de Cirugía Oncológica Colorrectal* participando en esta encuesta.

1. ¿A qué **sexo** pertenece?

Femenino

Masculino

2. Por favor, seleccione la categoría que incluye su **edad**.

De 18 a 50

65 años o mayor

De 51 a 64

3. ¿Cuál es el **nivel de estudios** finalizado por usted?

Educación primaria

Formación Profesional o Bachillerato

Educación secundaria

Grado Universitario

4. ¿**Qué le describe mejor** en cuanto a su situación respecto a la enfermedad oncológica colorrectal y a la consulta de este libro?

Paciente

Familiar o amigo

5. ¿Cuál es su **satisfacción en general** con respecto a la información de este libro?

Se queda corto	Mejorable	Adecuado	Bueno	Se pasa

6. Califique el **aspecto visual** de este libro.

Deficiente	Regular	Aceptable	Bueno	Excelente

7. Califique la **relación entre la cantidad de texto y de gráficos** de este libro.

Deficiente	Regular	Aceptable	Bueno	Excelente

8. Califique la **organización** de este libro.

Deficiente	Regular	Aceptable	Bueno	Excelente

9. Califique en qué **medida el diseño del libro le ayuda a localizar la información que busca**.

Deficiente	Regular	Aceptable	Bueno	Excelente

10. En una frase, ¿cuál sería la mejor forma para **describir** la información de este libro?

Muy difícil de entender

Fácil de entender

Difícil de entender

Muy fácil de entender

11. ¿Cuál es la **utilidad** que usted cree que tiene este libro?

Ninguna	Poca	Ayuda algo	Mucha	Indispensable

12. ¿**Responde a sus expectativas** la información de este libro?

Se queda corto	Mejorable	Adecuado	Bueno	Se pasa

13. ¿Qué probabilidad hay de que **vuelva** a leer este libro si necesita información?

Improbable	Poco probable	Probablemente	Muy probable	Seguro

14. ¿Qué probabilidad hay de que **recomiende** este libro a otras personas si necesitan información sobre el cáncer colorrectal?

Improbable	Poco probable	Probablemente	Muy probable	Seguro

15. Leer este libro me ha aportado información sobre _____ (Marque todo lo que corresponda).

- Factores de riesgo o causas del cáncer (entre ellos la genética y los antecedentes familiares)
- Controlar los efectos secundarios y el dolor
- Información relacionada con el cáncer, aunque no sabía exactamente de qué tipo
- Preocupaciones emocionales relacionadas con el cáncer
- Terapias o tratamientos alternativos del cáncer
- Pronóstico del cáncer
- Exámenes para detectar el cáncer (diagnóstico/detección)
- Información sobre el cáncer para imprimirla antes de una consulta médica
- Cómo prevenir el cáncer
- Otro, por favor especifique:

16. ¿Qué **información adicional** desearía que se proporcionara en este libro?

17. ¿Desearía hacer algún comentario sobre la utilidad de este libro o sobre posibles mejoras que usted añadiría?

Gracias por colaborar contestando estas preguntas. Su opinión es muy valiosa y nos ayudará a mejorar.



**ENTREVISTA ESTRUCTURADA PARA PROFESIONALES EN RELACIÓN A LA INFORMACIÓN A
LOS PACIENTES Y AL TRABAJO EN GRUPOS MULTIDISCIPLINARES**

Como recordará, usted había sido seleccionado por un grupo de investigadores para colaborar en la implementación y validación del libro de **Información para Pacientes de Cirugía Oncológica Colorrectal**. Ahora que el proyecto está llegando a su fin nos gustaría conocer el impacto que representa para usted el uso de una herramienta como esta en su práctica diaria. Para ello necesitamos que nos conceda unos minutos para contestar a estas preguntas, agradeciéndole de antemano su colaboración.

¿A qué **sexo** pertenece?: Femenino Masculino

Seleccione la categoría que incluye su edad: De 20 a 39 De 40 a 54 55 años o mayor

¿Cuál es su profesión: Médico Adjunto Médico Residente Enfermera/o

RESPECTO A LA INFORMACIÓN QUE PRECISA EL PACIENTE Y LA OPORTUNIDAD DE QUE DISPONE PARA DÁRSELA, el uso de una herramienta como ésta...

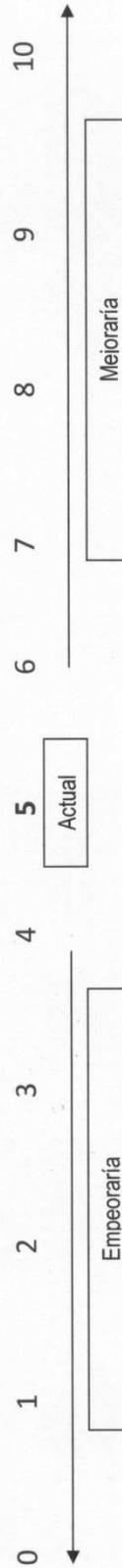
	TOTALM. DESACUER	DESACUERD	SIN INFLUENC	DE ACUERDO	TOTALM ACUERDO
Mejoraría mi sentimiento de ayuda con respecto al paciente y a su familia					
Mejoraría el nivel de conocimientos del paciente y sus vivencias ante la enfermedad					
Me permitiría elegir otra opción para informar a mis pacientes					
Me permitiría informar a mis pacientes en áreas de conocimiento que no son exactamente de mi competencia pero que son importantes para él					
Contribuiría a solucionar un problema generado por la presión asistencial					
Me permitiría ocuparme también de la familia y no solo del paciente					
Creo que mejoraría la eficacia de nuestro servicio					
Mi trabajo (en relación a la información) mejoraría sabiendo que el paciente va a tener una herramienta para consultar en cualquier momento que le surja una duda					
Podría dar respuesta a las necesidades educativas propias de nuestros pacientes según ellos mismos las han expresado					



RESPECTO AL TRABAJO como miembro de un equipo y de una organización

	TOTALM. DESACUERD	DESACUERD	SIN INFLUENC	DE ACUERDO	TOTALM. ACUERDO
Me parece conveniente que se utilice la investigación para resolver problemas de la práctica clínica					
Creo que es adecuado trabajar en grupos multidisciplinares donde se incluya a los pacientes, sus familias y a las asociaciones de pacientes					
Siento que iniciativas como esta me permiten colaborar activamente en mejoras que se puedan llevar a cabo en nuestro hospital					
Para la mejora en la calidad del cuidado que prestamos es muy importante que surjan proyectos donde se trabaje en equipo y se interactúe con profesionales de otras áreas					
No me importa aceptar la carga añadida de tener que acostumbrarme a una herramienta nueva					
Asumiría un cambio como este pues creo que ayuda a mejorar					
Creo que no dispongo del tiempo suficiente para informar a mis pacientes como me gustaría					
Me parece bien cualquier instrumento que se demuestre útil pues siento que no dispongo de tiempo, de oportunidad o de capacidad para atender los requerimientos de información de mis pacientes.					
Creo que mejoraría mi práctica clínica con respecto a la información					

Si **5** fuera nuestra situación actual, ¿cómo valoraría globalmente la posibilidad de utilizar una herramienta como ésta?



Hay algo que desee añadir en relación con la información a los pacientes, el impacto de esta herramienta o el uso de los grupos multidisciplinares dentro del hospital para resolver problemas de nuestra propia práctica clínica:

Aceptabilidad de la herramienta.

Usted ha sido seleccionado por el grupo de investigadores responsables de este proyecto pertenecientes al Hospital Universitario de Canarias. Por favor concédanos unos minutos para compartir su opinión con nosotros. Todas las respuestas son estrictamente confidenciales. Sus comentarios nos ayudarán a perfeccionar nuestro trabajo. Gracias por ayudarnos a mejorar el libro de *Información para Pacientes de Cirugía Oncológica Colorrectal* participando en esta encuesta.

1. ¿A qué **sexo** pertenece?

- Femenino Masculino

2. Por favor, seleccione la categoría que incluye su **edad**.

- De 20 a 39 55 años o mayor
 De 40 a 54

3. ¿Cuál es su **profesión** ?

- Médico Adjunto Enfermera
 Médico Residente Otros

4. ¿Cuál es su **satisfacción en general** con respecto a la información de este libro?

Se queda corto	Mejorable	Adecuado	Bueno	Se pasa

5. Califique **el aspecto visual** de este libro.

Deficiente	Regular	Aceptable	Bueno	Excelente

6. Califique **la relación entre la cantidad de texto y de gráficos** de este libro.

Deficiente	Regular	Aceptable	Bueno	Excelente

7. Califique **la organización** de este libro.

Deficiente	Regular	Aceptable	Bueno	Excelente

8. Califique en qué **medida el diseño del libro le ayuda a localizar la información que busca**.

Deficiente	Regular	Aceptable	Bueno	Excelente

9. En una frase, ¿cuál sería la mejor forma para **describir** la información de este libro?

- Muy difícil de entender Fácil de entender
 Difícil de entender Muy fácil de entender

10. ¿Cuál es la **utilidad** que usted cree que tiene este libro para sus pacientes?

Ninguna	Poca	Ayuda algo	Mucha	Indispensable
---------	------	------------	-------	---------------

11. ¿**Responde a sus expectativas** la información de este libro?

Se queda corto	Mejorable	Adecuado	Bueno	Se pasa
----------------	-----------	----------	-------	---------

12. ¿Qué probabilidad hay de que **recomiende** este libro a otras personas si necesitan información sobre el cáncer colorrectal?

Improbable	Poco probable	Probablemente	Muy probable	Seguro
------------	---------------	---------------	--------------	--------

13. ¿Desearía hacer algún comentario sobre la utilidad de este libro o sobre posibles mejoras que usted añadiría?

14. Que el paciente esté bien informado es para usted

Contraproducente	Innecesario	Ni bueno ni malo	Necesario	Indispensable
------------------	-------------	------------------	-----------	---------------

15. Poder ofrecerle a su paciente una herramienta como esta, ¿cree que mejora su práctica clínica en lo referente a la información?

- Sí, me hace sentir mejor
 No necesito mejorar en ese aspecto
 - No, es una sobrecarga

16. Se ha sentido alguna vez mal por no poder informar a su/sus pacientes como usted creía que necesitaban o que debí a hacerlo (por falta de tiempo, por falta de medios...)

- Sí
 No

17. Si su respuesta es sí, ¿podría relatarnos brevemente su experiencia y sus sentimientos al respecto?

Gracias por colaborar contestando estas preguntas. Su opinión es muy valiosa y nos ayudará a mejorar.

Aceptabilidad de la herramienta.

Usted ha sido seleccionado por el grupo de investigadores responsables de este proyecto pertenecientes al Hospital Universitario de Canarias. Por favor concédanos unos minutos para compartir su opinión con nosotros. Todas las respuestas son estrictamente confidenciales. Sus comentarios nos ayudarán a perfeccionar nuestro trabajo. Gracias por ayudarnos a mejorar el libro de *Información para Pacientes de Cirugía Oncológica Colorrectal* participando en esta encuesta.

1. ¿A qué **sexo** pertenece?

- Femenino Masculino

2. Por favor, seleccione la categoría que incluye su **edad**.

- De 18 a 24 De 45 a 54
 De 25 a 34 De 55 a 64
 De 35 a 44 65 años o mayor

3. ¿Cuál es el **nivel de estudios** finalizado por usted?

- Educación primaria Grado Universitario (Licenciatura, Diplomatura)
 Educación secundaria Estudios Universitarios Avanzados (Diploma de Estudios Avanzados (DEA) o Doctorado)
 Formación Profesional o Bachillerato

4. ¿Qué le **describe mejor** en cuanto a su situación respecto a la enfermedad oncológica colorrectal y a la consulta de este libro? (por favor, marque sólo una)

- Paciente Profesional Sanitario
 Familiar Científico o investigador
 Amigo Sin relación con esta enfermedad
 Miembro de Asociación de Pacientes Otro, especifique por favor

5. Califique el **aspecto visual** de este libro.

Deficiente	Regular	Aceptable	Bueno	Excelente

6. Califique la **relación entre la cantidad de texto y de gráficos** de este libro.

Deficiente	Regular	Aceptable	Bueno	Excelente

7. Califique la **organización** de este libro.

Deficiente	Regular	Aceptable	Bueno	Excelente

8. Califique en qué **medida el diseño del libro le ayuda a localizar la información que busca**.

Deficiente	Regular	Aceptable	Bueno	Excelente

9. ¿Cuál es su **satisfacción en general** con respecto a la información de este libro?

Se queda corto	Mejorable	Adecuado	Bueno	Se pasa

10. ¿**Responde a sus expectativas** la información de este libro?

Se queda corto	Mejorable	Adecuado	Bueno	Se pasa

11. ¿Qué probabilidad hay de que **vuelva** a leer este libro si necesita información?

Improbable	Poco probable	Probablemente	Muy probable	Seguro

12. ¿Qué probabilidad hay de que **recomiende** este libro a otras personas si necesitan información sobre el cáncer colorrectal?

Improbable	Poco probable	Probablemente	Muy probable	Seguro

13. En una frase, ¿cuál sería la mejor forma para **describir** la información de este libro?

- Muy difícil de entender
 Fácil de entender
 Difícil de entender
 Muy fácil de entender

14. Leer este libro me ha aportado información sobre _____ (Marque todo lo que corresponda).

- Factores de riesgo o causas del cáncer (entre ellos la genética y los antecedentes familiares)
 Controlar los efectos secundarios y el dolor
 Información relacionada con el cáncer, aunque no sabía exactamente de qué tipo
 Preocupaciones emocionales relacionadas con el cáncer
 Terapias o tratamientos alternativos del cáncer
 Pronóstico del cáncer
 Exámenes para detectar el cáncer (diagnóstico/detección)
 Información sobre el cáncer para imprimirla antes de una consulta médica
 Cómo prevenir el cáncer
 Otro, por favor especifique: _____

15. ¿Qué **información adicional** desearía que se proporcionara en este libro?

16. ¿Desearía hacer algún comentario sobre la utilidad de este libro o sobre posibles mejoras que usted añadiría?

Gracias por colaborar contestando estas preguntas. Su opinión es muy valiosa y nos ayudará a mejorar.