

# LA EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN CON LOS CUIDADOS EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO. EL SISTEMA DE MEDIDA DE LA EORTC

## SATISFACTION WITH CARE EVALUATION IN CANCER PATIENTS. THE EORTC ASSESSMENT SYSTEM

Juan Ignacio Arraras, Fernando Arias de la Vega, Gemma Asin, Virginia Arrazubi, Ana Manterola e Idoia Morilla

Hospital de Navarra. Servicios de Oncología Radioterápica y Oncología Médica. Pamplona.

### Resumen

Este trabajo pretende presentar el área de la evaluación de la Satisfacción con los Cuidados (SC) recibidos por el paciente oncológico. La SC es considerada como una de las variables *PRO - patients reported outcomes* más importantes. La SC se entiende como un concepto multidimensional en el que se incluyen las diferentes experiencias y procesos asociados con la atención que reciben los pacientes. La evaluación de la SC juega un papel importante en la investigación clínica, en la gestión o en la práctica clínica diaria, y puede ser realizada en varios niveles de la atención sanitaria. El Grupo de Calidad de Vida de la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer-EORTC ha desarrollado un sistema de medida formado por un cuestionario general de Calidad de Vida y módulos para diferentes tipos de tumor, tratamientos y otras áreas que lo complementan. Dentro de este grupo hay una línea de investigación dirigida a la creación de cuestionarios de SC. En el presente trabajo presentamos los cuestionarios creados por este grupo EORTC IN-PATSAT32 y OUT-PATSAT35 RT, las validaciones que se han realizado para nuestro país de dichos instrumentos, y otros cuestionarios de medida de SC que han sido empleados en oncología. Además, se hace referencia a aspectos específicos de la medición de SC.

**Palabras clave:** Satisfacción con los cuidados, EORTC, cuestionario, oncología.

### Abstract

The aim of the present work is to introduce to the field of Satisfaction with Care (SC) assessment in cancer patients. SC is considered as one of the most important *PRO - patients reported outcomes* variables. SC is understood as a multidimensional concept in which the different experiences and processes related to the attention patients receive are included. SC assessment has a key role in clinical research, in administration or in the daily clinical practice, and can be performed in different levels of the health care system. The European Organization for Research and Treatment of Cancer-EORTC-Quality of Life Group has developed an assessment system composed of a general Quality of Life questionnaire and some modules for different treatments, tumors and other areas that complete it. There is a research line within the EORTC Quality of Life Group for developing SC questionnaires. In the present work the SC instruments built by this group EORTC IN-PATSAT32 and OUT-PATSAT35 RT, the validation studies for Spain of these two instruments, and other SC questionnaires that have been used in oncology are presented. Besides, specific aspects of SC assessment are explained.

**Key words:** Satisfaction with care, EORTC, questionnaire, oncology.

### Correspondencia:

Juan Ignacio Arraras  
Monasterio de Urdax 1 - 5º D  
31007 Pamplona  
948 - 263927  
E-Mail: [jiarraras@correo.cop.es](mailto:jiarraras@correo.cop.es)

## INTRODUCCIÓN

La evaluación en el campo de la salud tradicionalmente se ha basado en criterios objetivos, como la respuesta al tratamiento, la mejora en los síntomas, la toxicidad producida por los tratamientos y otros, criterios que eran valorados por los profesionales. En las últimas décadas, dentro de la atención sanitaria se ha pasado a dar un valor central al punto de vista del paciente. Ha aumentado el interés en los *PRO* – *patients reported outcomes*; es decir, en la evaluación que realizan los propios pacientes de variables como su Calidad de Vida (CV) y los componentes de esta (su nivel funcional, los síntomas y efectos secundarios, su estado emocional y otras áreas) y de otras variables, como la percepción de sus necesidades o la Satisfacción con los Cuidados (SC). A esta última área nos vamos a dedicar en el presente trabajo. Dicha evaluación *PRO* la llevan a cabo por lo tanto los pacientes independientemente del personal sanitario, y puede complementar las valoraciones que llevan a cabo los profesionales<sup>(1)</sup>. En este sentido, se ha comprobado que los pacientes y los profesionales no están necesariamente de acuerdo a la hora de valorar la calidad de la atención recibida y las áreas que se consideran prioritarias para mejorar los cuidados de salud<sup>(2)</sup>.

Este interés mayor en las evaluaciones que realizan los pacientes ha venido en parte como consecuencia de un incremento en la prevalencia y en la atención ofertada a enfermedades que pueden afectar de manera importante a la CV de las personas, como es la enfermedad neoplásica. Dicho incremento en la prevalencia se debe, entre otros factores, al aumento en la esperanza de vida media de la población. Ello ha llevado a prestar una mayor atención al estudio de dimensiones psicosociales, como son la percepción y

valoración que realizan los pacientes de su situación, unido a la creación de modelos teóricos que puedan explicar dichas percepciones y valoraciones, y al desarrollo de instrumentos de medida para estas dimensiones. Otras variables psicosociales a las que se les está prestando más atención son el apoyo que reciben los pacientes de su entorno (ej: la comunicación paciente - profesional, el soporte de los cuidadores, la información ofrecida...), o las conductas que pueden ayudar a mantener / mejorar la salud y las estrategias para implementar dichas conductas<sup>(3)</sup>.

Tal como decíamos antes, la evaluación *PRO*, y en concreto, de la satisfacción de los pacientes tiene un papel clave en el campo de la oncología. En la actualidad, la patología neoplásica es considerada como una enfermedad crónica. En especial, en una gran parte de los casos que se encuentran en estadios avanzados de la enfermedad, la supervivencia ha aumentado de manera clara, como consecuencia principalmente de una mayor eficacia de los tratamientos.

Además de por la intensidad de la enfermedad, la evaluación *PRO* es importante en el cáncer porque los pacientes pueden recibir pruebas diagnósticas, tratamientos y otros cuidados que son complejos y administrados generalmente por equipos multidisciplinarios, y que al igual que la enfermedad, pueden afectar a diferentes áreas de la vida del paciente. Además, en el campo de la oncología hay un interés claro por evaluar las intervenciones que se proponen a los pacientes y las afectaciones que pueden llegar a producir la enfermedad y los tratamientos, con idea de ver cómo se pueden producir mejoras. En este sentido, en algunos países como Canadá una evaluación de CV es obligatoria en cualquier protocolo de tratamiento contra el cáncer<sup>(2,4-7)</sup>. Estas valoraciones *PRO* se aconseja que sean empleadas en los diferentes estadios de la enfermedad neoplásica, incluyendo los cuidados paliativos<sup>(1,3)</sup>.

## CONCEPTO DE SATISFACCIÓN CON LOS CUIDADOS RECIBIDOS

La SC, tal como decíamos, es un concepto subjetivo, cuyo contenido nos gustaría intentar presentar y delimitar en el siguiente apartado.

El nivel de SC que valoran los pacientes puede ser entendido como su opinión sobre el éxito de los Servicios Sanitarios en satisfacer sus necesidades y expectativas<sup>(8)</sup>. Puede referirse a todas las experiencias relevantes y los procesos asociados con la administración de cuidados de salud<sup>(9)</sup>. En el caso de la Oncología, se centraría en el éxito de los Servicios de Oncología, y de otros agentes relacionados, como las Unidades de Cuidados Paliativos, los equipos a domicilio y otros, en satisfacer dichas necesidades y expectativas.

Bredart et al<sup>(2)</sup> presentan el concepto de SC y otros conceptos afines. Entienden que la *calidad de los cuidados percibida* se refiere a la valoración que realiza el propio paciente de la excelencia general o superioridad de la atención recibida; mientras que la SC, señala hacia una respuesta afectiva positiva de los pacientes, que esta relacionada con el grado en el que se han satisfecho sus expectativas, necesidades o deseos.

Estos autores y otros<sup>(5)</sup> incluyen dentro del concepto de SC, el de *satisfacción con el tratamiento*, en el que sitúan la valoración por parte del sujeto de aspectos destacados del proceso y de los resultados de su experiencia con el tratamiento en base a criterios predefinidos. Diferencian el concepto de satisfacción con el tratamiento del de las *preferencias por un tratamiento*. Dichas preferencias se evalúan antes de la administración de éste, cuando el paciente puede elegir entre una intervención u otra a partir de los datos que le ofrecen los profesionales (en el caso de la oncología, el paciente por ejemplo puede elegir entre

un protocolo de radioterapia frente a una combinación de quimio y radioterapia, en base a recibir información sobre variables como la CV, la toxicidad o la tasa de recidivas esperables en cada tratamiento). Estas preferencias también se pueden emplear dentro de los estudios que se llevan a cabo en la disciplina de la Economía de la Salud.

### Concepto multidimensional

La SC debe referirse en general a todas las experiencias y procesos asociados con la administración de cuidados. En este sentido, es un concepto multidimensional, y que por lo tanto debe ser evaluado con escalas que incluyan diferentes áreas<sup>(5,6,10)</sup>.

Inicialmente fue considerado como un concepto global que se medía con una única pregunta (por ejemplo, ¿Cuál es su grado de satisfacción con los cuidados médicos que ha recibido?). Algo parecido sucedía con las primeras escalas de CV, las cuales incluían una única pregunta, como la escala de Gough<sup>(11)</sup>, en la que los pacientes debían responder un único ítem sobre cómo valorarían su sentimiento de bienestar ese día. Dichas escala fue criticada porque no permitía obtener información sobre los diferentes componentes del bienestar.

En relación a la SC, hay evidencia de que los pacientes pueden presentar distintas actitudes hacia las diferentes partes de los servicios de salud: por ejemplo, valorar como muy positiva la atención hospitalaria, pero mostrarse menos satisfechos con los cuidados que reciben en su domicilio, o estar satisfechos con la atención dada por las enfermeras, pero no tanto con la ofrecida por los médicos. Además, dada la tendencia encontrada en los pacientes a dar puntuaciones elevadas de satisfacción en los estudios que miden esta variable (efecto techo), tendencia de la que hablamos más adelante, se ha recomendado

evaluar de manera detallada los aspectos del cuidado, de cara a asegurar una mayor variabilidad de las respuestas, variabilidad que podría quedar difuminada con una única pregunta general<sup>(6,8,10,12)</sup>.

### **Relación de la Satisfacción con los Cuidados con otras variables**

La SC es una variable que puede ser considerada como transversal (se valoran los diferentes aspectos de la atención ofrecida a los pacientes y de su tratamiento) y por lo tanto, que puede estar relacionada con otras variables del área de salud. Puede influir en las propias conductas de salud de los pacientes (como por ejemplo en el seguimiento de indicaciones médicas) y como consecuencia, podríamos pensar que también en los resultados de los cuidados de salud. Diferentes estudios han mostrado el efecto de la SC en la demanda de cuidados, en una mejor adherencia a los planes de intervención, y sobre las reacciones del paciente hacia el centro (como recomendar un servicio, cambiar de institución de los cuidados y otras). Por ejemplo la SC se ha entendido como uno de los elementos clave del funcionamiento de las pacientes en las pruebas de mamografía<sup>(13)</sup>. Y por otro lado, también se ha encontrado relación entre la SC y una mejora en el estado de salud y en la CV<sup>(2,4,14)</sup>.

En esta misma línea, se ha dedicado una atención importante en diferentes estudios a las relaciones entre la Calidad de Vida y la SC. Lis et al.<sup>(15)</sup> han encontrado que un factor determinante de la satisfacción es la valoración que realizan los sujetos de su nivel de fatiga, variable que han medido a través de la escala de CV de la EORTC QLQ-C30.

Jayadevappa et al.<sup>(16)</sup> han observado en un estudio realizado con cáncer de próstata, que niveles más elevados de CV, tanto en áreas generales de esta variable que son comunes a diferentes tumores, como

específicas del cáncer de próstata, estaban relacionados con una mayor satisfacción. Wong y Fielding<sup>(17)</sup> encontraron en una muestra de pacientes chinos que el cuestionario de satisfacción ChPSQ-9 (que presentamos posteriormente) predecía las puntuaciones de CV.

Hay otras variables importantes dentro de la atención ofrecida al paciente oncológico y que se ha encontrado que están relacionadas con la SC, como son la comunicación entre los profesionales y los pacientes. En este sentido, Rodin et al.<sup>(18)</sup> han observado una relación entre la satisfacción y la aplicación de técnicas de comunicación que van dirigidas a incrementar la participación de los pacientes en la toma de decisiones. Thind et al.<sup>(19)</sup> han encontrado una mayor satisfacción con el tratamiento de cirugía en las pacientes con cáncer de mama con un bajo nivel de ingresos económicos, que indicaban que el médico les dedicaba un tiempo que consideraban suficiente y les explicaban los conceptos en una manera en la que ellas los pudieran entender.

Bredart et al.<sup>(20)</sup> ven importante estudiar los factores determinantes de la SC, ya que puede orientar a la hora de entender qué dimensiones son clave y hay que evaluar con más detalle, y sobre todo, en cuales es conveniente realizar mejoras.

### **LA EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN CON LOS CUIDADOS**

En la mayoría de los países occidentales, la evaluación que realizan los pacientes de la SC recibidos se entiende como un indicador clave de la Calidad de los Cuidados de Salud, indicador que es requerido con más frecuencia por las agencias (departamentos de salud y otros) que evalúan la atención sanitaria y diseñan los programas de mejora de dicha atención<sup>(20)</sup>. Poinot et al.<sup>(4)</sup> entienden que en los últimos años se ha dado un interés creciente

en la evaluación de la SC, debido entre otros motivos, a la necesidad de identificar y ofertar las intervenciones y servicios médicos que sean más eficaces.

En los siguientes apartados nos gustaría entrar en detalle en el área de la evaluación de la satisfacción: primero queremos presentar las utilidades de dicha evaluación, y dos aspectos de la medición de SC que consideramos importantes, como son la tendencia frecuente a que se de un efecto techo en los estudios de valoración de esta variable, y por otro, la del uso de instrumentos que sean aplicables en distintas culturas. Posteriormente, nos queremos centrar en el sistema de medida de la EORTC, y dentro de el, en especial en las escalas de satisfacción para pacientes oncológicos de dicho organismo, incluyendo nuestra experiencia en el Hospital de Navarra con dichas escalas. Por otro lado, queremos hacer un repaso a otros instrumentos de evaluación de SC que han sido empleados en oncología y que nos parecen relevantes. Quisiéramos finalizar presentando una propuesta de creación de un sistema de medida de SC formado por un cuestionario o núcleo general común a diferentes estudios y otras escalas que lo complementen.

### **Utilidades de la evaluación de la SC**

La evaluación de la SC tiene una variedad importante de utilidades. Puede ser empleada en la investigación clínica, en la gestión o en la práctica clínica diaria, y puede ser administrado en varios niveles de la atención sanitaria, para conocer si se satisfacen las necesidades y expectativas de los pacientes: al evaluar unas pruebas diagnósticas, tratamientos médicos (ej. protocolos de radioterapia o quimioterapia) o psicosociales (ej. equipos de psicología, de trabajo social) tanto de un grupo de pacientes como de un único sujeto (en la práctica clínica diaria); al valorar un Servicio (ej.

los servicios de oncología de un hospital); un modelo para la atención de un grupo particular de pacientes (ej. los cuidados paliativos, el seguimiento de pacientes tras el alta de un tratamiento administrado en régimen de ingreso); la atención general que reciben los pacientes (ej. satisfacción con todo el proceso) o el sistema general de salud. En este sentido, las evaluaciones de la SC también son importantes a la hora de realizar comparaciones dentro de los niveles de la atención sanitaria que hemos mencionado (entre por ejemplo tratamientos, patrones de cuidados, Servicios o los sistemas de los cuidados de salud de diferentes zonas y/o países). Todo ello puede por lo tanto ayudar a indicar qué aspectos tienen un buen funcionamiento, y puede orientarnos hacia donde dirigir las mejoras. Las estimaciones de SC nos pueden permitir además llevar a cabo una reevaluación de la visión que tienen los pacientes de dichos niveles de salud mencionados una vez que se hayan llevado a cabo intervenciones dirigidas a intentar producir mejoras en los aspectos que se han encontrado como deficitarios<sup>(2)</sup>.

A continuación nos gustaría presentar una serie de estudios realizados dentro del campo de la oncología, y relacionados con estas utilidades mencionadas de la SC: Lewis et al.<sup>(21)</sup> han llevado a cabo una revisión de trabajos sobre la efectividad del seguimiento a los pacientes oncológicos realizado por las enfermeras, trabajos que incluían como variable importante la SC. Panteli y Patistea<sup>(22)</sup> evalúan la SC en la atención que se ofrece a los pacientes con cáncer que refieren tener dolor. De este estudio destacamos que estos autores encuentran valores altos de SC, a pesar de que los pacientes de su muestra tenían niveles elevados de dolor. Leo et al.<sup>(23)</sup> valoran que una intervención más personalizada en los pacientes, y basada en las puntuaciones de CV ofrecidas por los propios sujetos, puede mejorar su satisfacción

con la atención recibida. En este estudio se empleó el cuestionario de la EORTC de satisfacción EORTC IN-PATSAT32. Gall et al.<sup>(24)</sup> comparan la SC en dos modalidades de seguimiento post-tratamiento, para pacientes con cáncer colorectal: el seguimiento realizado por el médico de familia, y el del propio cirujano. Borrás et al.<sup>(25)</sup> comparan también la SC con dos modalidades de administración de la quimioterapia (a domicilio frente a ambulatoria) en pacientes con cáncer colorectal. Sato et al.<sup>(26)</sup> evalúan la SC en una unidad que atiende a pacientes oncológicos, en dos momentos, entre los cuales se han realizado mejoras en la organización y en los tratamientos que se ofrecen.

Algunos estudios se han dirigido también a evaluar la satisfacción de los cuidadores: Lüddeckens et al.<sup>(27)</sup> estudian la satisfacción de las parejas de pacientes oncológicos, ya que entiende que es un grupo cuyas necesidades pueden ser menos tenidas en cuenta. En esta misma línea, Shigemoto et al.<sup>(28)</sup> evalúan la satisfacción tanto de los pacientes que han acudido a un programa de rehabilitación, como de sus familiares. Lin et al.<sup>(29)</sup> comparan la satisfacción de los familiares de pacientes con enfermedad terminal, pacientes que recibían una de dos modalidades de intervenciones dirigidas a manejar la fase final de la enfermedad.

### **(Aspectos de la medición) la tendencia al efecto techo**

Una de las características de los estudios de evaluación de la SC, es que pueden presentar una tendencia a que la distribución de las respuestas de los pacientes que participan en dichos estudios se dirija hacia las puntuaciones más altas, dándose en este sentido con cierta frecuencia un *efecto techo*. Esta inclinación en la distribución de las respuestas puede frenar el valorar en qué áreas de la atención sanitaria conside-

ran los pacientes que se dan limitaciones y por lo tanto, conviene hacer mejoras; también el poder conocer si se dan diferencias entre las valoraciones que dan grupos de pacientes que reciben distintas intervenciones por parte de los servicios sanitarios; o si se producen cambios a lo largo del tiempo en el grado de satisfacción de los pacientes con algunas áreas, a partir de la aplicación de algunos cambios en dichas áreas. Una manera de **frenar** esta inclinación en la distribución de las puntuaciones de satisfacción es la de emplear escalas de medida que ofrezcan una variedad amplia de opciones de respuesta<sup>(2)</sup>. En este sentido, tal como presentamos después, los cuestionarios de la EORTC de satisfacción incluyen 5 alternativas de respuesta.

### **Aspectos transculturales de la evaluación**

La investigación actual en oncología se lleva a cabo cada vez con más frecuencia a través de estudios en los que participan centros provenientes de diferentes países, y/o donde los resultados de cada centro se comparan con los de otras áreas geográficas. En este sentido, la evaluación de los cuidados que reciben los pacientes, tiende cada vez más a realizarse con instrumentos de medida que sean aplicables en distintas zonas culturales. A la hora de crear estos instrumentos es importante tener en cuenta las diferentes concepciones que pueda haber en cada país del concepto de SC: qué áreas se incluirían bajo este concepto, ya que los elementos que la atención sanitaria ofrece a los pacientes varían según los diferentes modelos de salud (por ejemplo, la extensión de los cuidados a domicilio, o el papel y el apoyo que se ofrece a la familia pueden ser diferentes según áreas culturales), qué peso o importancia se daría a cada una de estas áreas, y qué expectativas tienen los pacientes sobre la cantidad y calidad de los cuidados que van a recibir. Incluso puede darse el caso de que



el mismo concepto de SC no sea relevante o ni siquiera aplicable en algunas áreas culturales. También, es importante tener en cuenta qué forma de evaluar, incluyendo las expresiones concretas de las preguntas, sería más adecuada para cada área cultural, y si es más conveniente emplear un formato de entrevista o de un cuestionario que contesta el paciente a solas<sup>(30)</sup>.

### El grupo de Calidad de Vida de la EORTC

La Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer, EORTC, es un organismo internacional en el que participan investigadores de diferentes países que trabajan en el área del cáncer. Su objetivo último es el de dar a cuantos más pacientes el mejor tratamiento posible. Dentro de la EORTC existe un Grupo de estudio de la CV, que cuenta con un abanico amplio de profesionales (Oncólogos, psicólogos, estadistas, sociólogos y otros) proveniente de Europa, EE.UU., Canadá, Australia y Asia.

Los objetivos generales de este grupo son: crear cuestionarios de medición de CV que puedan ser empleados en estudios internacionales; asesorar a los profesionales sobre el diseño, implementación y análisis de los estudios de CV; investigar sobre la metodología de la evaluación de la CV; e impartir formación sobre la evaluación de CV. En todos sus estudios participan profesionales de diferentes países<sup>(31,32)</sup>.

Este grupo decidió crear un sistema modular de medida de la CV formado por un cuestionario general, que recoge las áreas comunes a los diferentes tipos de cáncer y tratamientos, y que se complementa con módulos para cada tumor o tratamiento. Este sistema permite comparar los resultados de diferentes trabajos realizados con pacientes oncológicos con características que pueden o no ser similares, y además, dar una respuesta a las preguntas concretas que puede plantear

cada estudio<sup>(33)</sup>.

Existen dos generaciones del cuestionario general. La segunda generación de dicho cuestionario general, EORTC QLQ-C30, consta 30 preguntas<sup>(34)</sup>. Contamos con tres versiones de este cuestionario, siendo la tercera de ellas, (EORTC QLQ-C30 versión 3.0), la que esta en la actualidad en uso<sup>(35)</sup>. Estas tres versiones del cuestionario general han sido traducidas y validadas para su uso en nuestro país con muestras de pacientes provenientes del Hospital de Navarra<sup>(36-40)</sup>.

En relación a lo comentado más arriba, la EORTC define un módulo como un grupo de ítems que se considera que están relacionadas con un tumor o tratamiento determinados, y que evalúan aspectos más específicos de las áreas incluidas en el cuestionario general, y otras dimensiones de la CV adicionales afectadas por el tumor o los tratamientos que no se recogen en dicho instrumento general. Estos ítems pueden referirse a:

1. Síntomas de la enfermedad relacionadas con la localización del tumor (ej. mama, cabeza y cuello...).
2. Efectos secundarios y otros aspectos relacionados con el tratamiento (ej. cambios en la piel a consecuencia de la radioterapia, y otros).
3. Dimensiones de CV adicionales, como la sexualidad, la imagen corporal, o el miedo a la recaída.

Además, también se crean módulos para evaluar otras dimensiones de la experiencia con el cáncer, como la información o la SC<sup>(41)</sup>.

### El sistema de evaluación de satisfacción de la EORTC

#### El cuestionario EORTC IN-PATSAT32

Dentro del Grupo de CV de la EORTC

hay una línea de trabajo dirigida al estudio y a la creación de cuestionarios de evaluación de la SC. El primer cuestionario creado a partir de esta línea de trabajo es el EORTC IN-PATSAT32. Este instrumento ha sido diseñado para evaluar la percepción que tienen los pacientes con cáncer ingresados de la calidad de los cuidados recibidos en el hospital. Este cuestionario se construyó siguiendo los pasos establecidos en las guías para creación de instrumentos de medida de la EORTC, proceso de creación en el que tienen un papel fundamental el input proveniente tanto de los pacientes, como de los profesionales<sup>(30)</sup>.

El EORTC IN-PAT32 se basa en parte en los trabajos previos de creación de una escala de SC, el cuestionario CASC -*Comprehensive Assessment of Satisfaction with Care*<sup>(42)</sup>. Estos trabajos fueron dirigidos por la misma investigadora que ha coordinado el proceso de desarrollo y validación del IN-PATSAT32, Anne Bredart. El CASC consta de 61 preguntas que miden la percepción que tienen los pacientes con cáncer de la calidad de los cuidados recibidos en el hospital: la satisfacción con la competencia técnica, las habilidades de comunicación, las cualidades interpersonales y la disponibilidad de las enfermeras y médicos del Centro, así como con aspectos de la organización y del entorno del hospital, y de la satisfacción general. En este instrumento la mayoría de los ítems se refieren a un área de los cuidados que era evaluada en una escala de cinco puntos, que iba de "pobre" a "excelente". Su funcionamiento psicométrico (estructura, fiabilidad y validez) fue comprobado primero en un estudio llevado a cabo con una muestra amplia de pacientes provenientes de Italia<sup>(43)</sup>. Posteriormente, el funcionamiento estadístico del CASC fue valorado en una muestra amplia de pacientes provenientes de países del Norte, Centro y Sur de Europa (Suecia, Polonia y Francia), y los resultados fueron comparados con

los de la muestra italiana previa. Los autores de este estudio, destacaban que, al igual que se hace con los instrumentos de medición de CV, es importante evaluar el posible funcionamiento diferencial de los cuestionarios de satisfacción en distintas áreas culturales<sup>(44)</sup>.

El EORTC IN-PATSAT32 está compuesto de 32 ítems que se organizan en tres áreas que evalúan la satisfacción de los pacientes oncológicos ingresados con los cuidados recibidos en el hospital: cuidados de los médicos y de las enfermeras, y aspectos seleccionados de la calidad de la organización y de los servicios ofrecidos en el hospital. Dentro de cada área el EORTC IN-PATSAT32 incluye una serie de dimensiones. La estructura de este instrumento se presenta en la tabla 1.

Este cuestionario emplea una escala de respuesta de 5 niveles: mal, regular, bien, muy bien y excelente. Este sistema presenta ventajas metodológicas sobre otro tipo de escalas de respuesta: tal como decíamos, permite frenar la posibilidad de la aparición de un efecto "techo", sobre todo al distinguir entre dos niveles dentro de las puntuaciones máximas (muy bien y excelente)<sup>(45)</sup>. Todas las puntuaciones se transforman a una escala de 0 a 100 puntos, en la que puntuaciones más elevadas indican niveles mayores de satisfacción.

El cuestionario ha sido traducido a una variedad amplia de idiomas, siguiendo la metodología de la EORTC para traducción de escalas<sup>(46)</sup>. Dicha metodología incluye principalmente el empleo de un método forward - backward de traducción, y la realización de un estudio piloto con una muestra de pacientes de cada país.

El cuestionario se validó en un estudio internacional de la EORTC en el que participaban 647 pacientes provenientes de nueve países (en el que se incluían pacientes del Hospital de Navarra). Los pacientes se encontraban de alta tras haber recibido tratamiento en un Servicio de



Tabla 1. **Contenido del cuestionario EORTC IN-PATASAT32.**

1. Área de satisfacción con los médicos.	Escalas de habilidades técnicas, interpersonales, administración de información, y disponibilidad.
2. Área de satisfacción con las enfermeras	Escalas de habilidades técnicas, interpersonales, administración de información, y disponibilidad.
3. Otras áreas de la satisfacción con la calidad de la organización y de los servicios que recibieron en el hospital	Escalas de: habilidades interpersonales y administración de información de otros miembros del staff del hospital, tiempo de espera, acceso al hospital. Items individuales de: intercambio de información, confort y satisfacción general

Oncología o de Cirugía. La estructura del cuestionario EORTC IN-PATSAT32 se confirmó, y además el instrumento presentó unos niveles adecuados de fiabilidad y validez<sup>(9)</sup>.

Un estudio posterior de validación del cuestionario EORTC IN-PATSAT32 para nuestro país fue llevado a cabo en el Hospital de Navarra. El Grupo de Calidad de Vida de la EORTC recomienda realizar análisis psicométricos de sus cuestionarios en cada país individual. Estos estudios son útiles para los profesionales, porque, entre otros motivos, además de ayudar a conocer mejor si el cuestionario evaluado tiene un buen funcionamiento psicométrico, permiten estimar los valores esperados para cada nación, y más en concreto, para los diferentes grupos de pacientes incluidos en el estudio (en este caso, nos permitía conocer las puntuaciones esperables de SC en una muestra de pacientes en diferentes localizaciones y estadios de la enfermedad que habían estado ingresados). Tal como decíamos, una muestra de pacientes que habían sido ingresados al menos una vez en las plantas de los Servicios de Oncología del Hospital de Navarra, fue incluida en el estudio. La estructura del cuestionario, su

fiabilidad y validez fue confirmada. Estos resultados eran coincidentes con los del estudio internacional de validación<sup>(47)</sup>.

#### **El cuestionario de satisfacción de la EORTC para pacientes ambulatorios tratados con radioterapia. EORTC OUT-PATSAT35 RT**

Un número importante de los pacientes oncológicos reciben actualmente tratamiento radioterápico ambulatorio, intervención en la que, como es bien sabido, se emplea una tecnología depurada y que puede resultar novedosa y compleja para los pacientes. Por ello, por ejemplo, aspectos como la información ofrecida por los profesionales va a ser clave para la adaptación de los pacientes a su situación. Este tratamiento ambulatorio cuenta además con otras características específicas: los pacientes deben acudir de manera repetida al hospital (en la mayoría de los casos con una frecuencia diaria), tienen generalmente que esperar en la sala de espera, tienen los contactos con los profesionales algo más espaciados que cuando se hayan ingresados (aunque lo normal es que vean al personal de enfermería y a los Técnicos

de Radioterapia cada vez que acuden al Servicio de Radioterapia). Entendemos que es importante conocer la visión que tienen los pacientes de todos estos aspectos.

A partir de las bases del EORTC IN-PATSAT32, el grupo de investigación en satisfacción coordinado por la Dra. Anne Bredart ha creado el cuestionario EORTC OUT-PATSAT35 RT. Este instrumento evalúa la percepción que los pacientes oncológicos tienen de la atención recibida durante la radioterapia ambulatoria. En la realización de este instrumento, se partió del contenido del IN-PATSAT32. Siguiendo las orientaciones del grupo de Calidad de Vida de la EORTC para creación de cuestionarios, se entrevistaron a pacientes y a profesionales. Las instrucciones se han adaptado a las necesidades de los pacientes ambulatorios, y se han añadido preguntas que ambos, los pacientes y los profesionales, han encontrado específicas e importantes para los pacientes tratados con radioterapia ambulatoria. Por otro lado, algunos ítems que se centraban en la evaluación de aspectos del ingreso en el hospital han sido eliminados. La escala de respuesta de cinco niveles se ha mantenido.

El funcionamiento psicométrico de este cuestionario ha sido evaluado en un estudio multicéntrico en el que han participado pacientes ambulatorios provenientes de siete centros franceses<sup>(4)</sup>. La estructura del cuestionario, sus niveles de fiabilidad y validez han resultado adecuados.

Este instrumento ha sido posteriormente validado para su uso en nuestro país con una muestra de pacientes con diferentes localizaciones tumorales, tratados con radioterapia ambulatoria. Los análisis de la estructura, fiabilidad y validez de la versión española del EORTC OUT-PATSAT35 RT han resultado satisfactorios e han ido en la línea de los del estudio multicéntrico de validación<sup>(48)</sup>. Este estudio ha permitido además llevar a cabo una valoración de la

satisfacción de los usuarios ambulatorios del Servicio de Radioterapia Oncológica del Hospital de Navarra. Se ha visto que las puntuaciones de SC eran elevadas (>70 / 100) en la mayoría de las áreas. Dichas puntuaciones son además coincidentes con las presentadas en otros cuestionarios de SC que han sido también administrados, y en otros factores asistenciales relacionados con SC. Por otro lado, se han dado diferencias entre grupos organizados por variables clínicas y asistenciales: los pacientes que habían tenido más visitas con el médico, con puntuaciones más altas en la escala de CV global del cuestionario general de la EORTC QLQ-C30, y con mayor performance status han presentado mayor SC.

### **Otros cuestionarios de evaluación de la Satisfacción con los Cuidados empleados en Oncología**

En este apartado nos gustaría presentar otros instrumentos de medida de SC que tienen en común haber sido evaluados para su uso en el campo de la Oncología. En general podemos decir que en esta área de la Oncología se han desarrollado un número importante de instrumentos de medida de satisfacción, ya que se trata de una patología en la que, tal como decíamos antes, dada la gravedad de la enfermedad y la intensidad de los tratamientos, las variables subjetivas son cada vez más importantes. En el desarrollo de estos instrumentos se han tenido en cuenta las características más específicas de los pacientes oncológicos, lo que ha ayudado a mejorar su validez. Además, otros instrumentos de satisfacción más genéricos, que inicialmente fueron desarrollados para evaluar áreas de salud comunes a distintas patologías, han sido evaluados para su uso en oncología. Estos instrumentos más generales pueden permitir, entre otras ventajas, la comparación entre diferentes ser-

vicios de salud, pero pueden no incluir los aspectos más específicos del cáncer que se quieran medir en un estudio concreto.

Un primer aspecto que nos gustaría destacar es que en una gran parte de los casos, los cuestionarios de SC recibidos empleados en oncología han sido creados en un país, y traducidos y adaptados / validados para su uso en otros países. Son menos los casos en los que los cuestionarios han sido desarrollados desde el principio a la vez en diferentes culturas. Sin embargo, este segundo proceso de creación hace que las escalas tengan una mayor validez, y permitan comparar los datos a través de distintas áreas geográficas. Dentro de este grupo situaríamos los cuestionarios CASC y el EORTC IN-PATSAT32 presentados previamente, y el cuestionario *Cancer Therapy Satisfaction Questionnaire* (CTSQ)<sup>(49)</sup>. Este último instrumento ha sido desarrollado a partir del trabajo conjunto de centros de Francia, Reino Unido y Estados Unidos, y evalúa la percepción que tienen los pacientes oncológicos en diferentes localizaciones tumorales, de los protocolos recibidos de quimioterapia (oral o intravenosa), hormonoterapia o tratamiento biológico.

Algunos de los instrumentos creados en un país serían: el *Princess Margaret Hospital Satisfaction with Doctor Questionnaire*<sup>(50,51)</sup>. Este cuestionario ha sido desarrollado en Canadá, y evalúa la percepción que tienen los pacientes oncológicos de la interacción con su médico. Este contacto con el facultativo se realizaría durante el período de tratamiento o en el seguimiento.

El cuestionario *REPERES-60* (Satisfaction with care among patients with non-metastatic breast cancer) ha sido desarrollado en Francia. Este instrumento evalúa la satisfacción de las pacientes con cáncer de mama con los cuidados recibidos durante las diferentes fases de la trayectoria de su enfermedad<sup>(52)</sup>.

El cuestionario *QCQ-EOL* (*Patient Quality of Care Questionnaire-End of Life*)

ha sido desarrollado en Korea. Este instrumento evalúa la percepción de los cuidados que tienen un grupo clave de pacientes, como son aquellos cuya enfermedad se encuentra en sus fases finales<sup>(53)</sup>.

La escala *Oncology Patients' Perceptions of the Quality of Nursing Care Scale* (OPPQNCS) ha sido desarrollada en Estados Unidos. Evalúa la percepción que tienen los pacientes oncológicos de la calidad de los cuidados de enfermería (54).

La escala *Chinese Patient Satisfaction Questionnaire* (ChPSQ-9) ha sido desarrollada en China (Hong Kong). Evalúa la satisfacción de los pacientes con los servicios del Hospital. Esta escala y la siguiente fueron desarrolladas inicialmente para su uso con los servicios médicos generales, y luego se estudió su funcionamiento para su administración a pacientes oncológicos<sup>(7)</sup>.

La escala *patient satisfaction with healthcare in an observational* (CaPSURE satisfaction measure) ha sido desarrollada en Estados Unidos. Evalúa la satisfacción de los pacientes con cáncer de próstata con los profesionales de la salud. (CaPSURE es un registro y base de datos de pacientes con esta patología)<sup>(55)</sup>.

Hay además otras escalas de SC recibidos validadas para su aplicación a los pacientes oncológicos, que fueron desarrolladas en **épocas anteriores** a las de los instrumentos que acabamos de presentar<sup>(56)</sup>. Entre ellas, destacamos las escalas *Oberst de evaluación de la percepción que tienen los pacientes de la calidad de los cuidados y la satisfacción*. Se trata de cinco escalas analógico visuales que miden la calidad de los cuidados médicos y de enfermería, el grado en el que las expectativas de los cuidados han sido satisfechas, y la adecuación de la información sobre el diagnóstico, tratamiento y autocuidado<sup>(57)</sup>. Estas escalas han sido empleadas en los estudios de validación de los cuestionarios de la EORTC.

## Una propuesta de sistema combinado de evaluación

Bredar et al.<sup>(2)</sup> ven que la evaluación de otros aspectos de la oncología, como es la CV, se ha beneficiado de emplear un sistema de medida que este constituido por un cuestionario general, común a diferentes tumores, y módulos más específicos para localizaciones tumorales, tratamientos u otros aspectos (tal es el caso de los sistemas de la EORTC o FACT).

Una revisión de los cuestionarios de SC les lleva a entender que haya diferentes instrumentos de medida de satisfacción, ya que es necesario que el contenido de un cuestionario se adapte al tema que pretende valorar (ej: un servicio de radioterapia, los cuidados a domicilio...). Sin embargo, ven que hay una serie de **áreas comunes** de la SC que son evaluadas en diferentes instrumentos, como por ejemplo la administración de información o las habilidades técnicas o interpersonales de los profesionales, mientras que hay aspectos más específicos que se incluyen dependiendo del tipo de profesionales, tipo de tratamiento, estadio de la enfermedad u otras variables que se quieran evaluar. Proponen de cara a la valoración de la SC, emplear un cuestionario general que recoja las áreas comunes fundamentales, y que se complemente con módulos que evalúen los aspectos más específicos de la satisfacción con determinados tratamiento o experiencias de los cuidados. Este sistema combinado de medida, facilitaría la comparación de resultados entre, por ejemplo, diferentes programas o tratamientos, y por lo tanto, llegar a conclusiones más sólidas. Esta misma idea ha sido presentada por otros autores, como McNaughton-Collins et al.<sup>(58)</sup> quienes tras una revisión amplia de estudios de satisfacción con el cáncer de próstata, ven la necesidad de evaluar un grupo central de áreas de satisfacción, tanto generales como

propias de cada enfermedad concreta, que se emplee en los diferentes estudios realizados con cada tumor, y que se pueda complementar con preguntas específicas de cada investigación.

## CONCLUSIONES

En el presente trabajo hemos intentado realizar una presentación del área de la SC dentro de la oncología, y de la evaluación de dicha variable, dando además una atención especial a las propuestas del Grupo de Calidad de Vida de la EORTC.

La SC, tal como decíamos, es una de las variables PRO (*patient related outcomes*) más importantes. El número amplio de estudios que trabajan con esta variable y el desarrollo de instrumentos de medida, así nos lo indican. Este hecho nos habla una vez más del papel que los profesionales de la oncología dan a los Indicadores PRO. También de la labor que **los profesionales de la psicología** llevan a cabo dentro de equipos de oncología (y tienen por delante), ya que ellos están preparados para crear los instrumentos de medida, y para diseñar y realizar estos estudios.

Antes también hemos mencionado la necesidad de emplear instrumentos de evaluación que recojan adecuadamente las áreas comunes de la atención que reciben los pacientes, y que se puedan complementar con otras medidas que valoren los aspectos más específicos de cada estudio, y que sean válidos para su uso en diferentes culturas. Bredart et al.<sup>(2)</sup> añaden que más que crear nuevos instrumentos, sería interesante profundizar en el funcionamiento de los ya existentes. En este sentido, entendemos que puede ser de gran utilidad el estudiar su funcionamiento en las culturas o países en los que han sido desarrollados, y por otro lado, trabajar su adaptación a otras áreas culturales. Otro aspecto a seguir trabajando en el futuro es el de la interpretación de las puntuaciones

de los cuestionarios de satisfacción, y de los cambios que se producen en ellas. En todas estas tareas también el papel de la psicometría va a ser fundamental.

Para finalizar este apartado de conclusiones, nos gustaría apoyarnos en las ideas de Jayadevappa et al.<sup>(16)</sup>. Para estos autores, la SC es un área importante en la investigación de los resultados del cáncer, cuyo potencial aún no ha sido explotado del todo. En este sentido, para este autor, la evaluación de la satisfacción de los pacientes se considera con más frecuencia como un criterio relacionado e importante en la investigación y en la práctica clínica diaria, y es esperable que en el futuro se realicen más valoraciones de esta área, que sean utilizadas por los diferentes profesionales de salud (gestores, clínicos..) y por los pacientes, y que permitan realizar mejoras en la atención que se ofrece a las personas con cáncer, a la par que ayuden además a los propios sujetos en aspectos específicos, como la toma de decisiones, y la propia adaptación a su enfermedad.

*Agradecimientos: El presente trabajo ha contado con la ayuda de becas del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra.*

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Osoba D. Translating the science of patient-reported outcomes assessment into clinical practice. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2007;(37):5-11.
- Bredart A, Sultan S, Regnault A. Patient satisfaction instruments for cancer clinical research or practice: a systematic review [en prensa]. *Expert Reviews of Pharmacoeconomics and Outcome Research*.
- Granda-Cameron C, Viola SR, Lynch MP, Polomano RC. Measuring patient-oriented outcomes in palliative care: functionality and quality of life. *Clin J Oncol Nurs* 2008;12(1):65-77.
- Poinsot R, Altmeyer A, Conroy T, Savignoni A, Asselain B, Léonard I et al. Multisite validation study of a questionnaire assessing out-patient satisfaction with care questionnaire in ambulatory chemotherapy or radiotherapy treatment. *Bull Cancer* 2006; 1; 93(3): 315-27.
- Lubeck DP, Litwin MS, Henning JM, Mathias SD, Bloor L, Carroll PR. An instrument to measure patient satisfaction with healthcare in an observational database: results of a validation study using data from CaPSURE. *Am J Manag Care* 2000; 6(1): 70-6.
- Ware JE, Snyder MK, Wright WR, Davies AR. Defining and measuring patient satisfaction with medical care. *Eval Prog Plann* 1983; 6: 247-63.
- Wong WS, Fielding R, Wong CM, Hedley AJ. Psychometric properties of the Nine-Item Chinese Patient Satisfaction Questionnaire (ChPSQ-9) in Chinese patients with hepatocellular carcinoma. *Psychooncology* 2008; 17(3): 292-9.
- Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med* 1997; 45: 1829-43.
- Brédart A, Bottomley A, Blazeby JM, Conroy T, Coens C, D'Haese S et al. An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure (EORTC IN-PATSAT32). *Eur J Cancer* 2005; 41:2120-31.
- Brédart A, Mignot V, Rousseau A, Dolbeault S, Beauloye N, Adam V et al. Validation of the EORTC QLQ-SAT32 cancer inpatient satisfaction questionnaire by self- versus interview-assessment comparison. *Patient Educ Couns* 2004; 54(2): 207-12.
- Gough IR, Furnival CM, Schilder L, Gorge W. Assessment of the Quality of Life of patients with advanced cancer. *Eur J Cancer Clin Oncol* 1983; 19 (18): 1161-5.
- Woolley FR, Kane RL, Hughes CC, Wright DD. The effect of doctor-patient communication on satisfaction and outcome of care. *Soc Sci Med* 1978; 12:

- 123-8.
13. Almog R, Hagoel L, Tamir A, Barnett O, Rennert G. Quality control in a National Program for the Early Detection of Breast Cancer: women's satisfaction with the mammography process. *Womens Health Issues* 2008; 18(2): 110-7.
  14. Guldvog B. Can patient satisfaction improve health among patients with angina pectoris? *Intern J Qual Health Care* 1999; 11: 233-40.
  15. Lis CG, Rodeghier M, Grutsch JF, Gupta D. Distribution and determinants of patient satisfaction in oncology with a focus on health related quality of life. *BMC Health Serv Res* 2009; 21; 9:190.
  16. Jayadevappa R, Schwartz JS, Chhatre S, Wein AJ, Malkowicz SB. Satisfaction with Care: A Measure of Quality of Care in Prostate Cancer Patients [en prensa]. *Med Decis Making*.
  17. Wong WS, Fielding R. The association between patient satisfaction and quality of life in Chinese lung and liver cancer patients. *Med Care* 2008;46(3): 293-302.
  18. Rodin G, Mackay JA, Zimmermann C, Mayer C, Howell D, Katz M et al. Clinician-patient communication: a systematic review. *Support Care Cancer* 2009; 17(6):627-44.
  19. Thind A, Diamant A, Liu Y, Maly R. Factors that determine satisfaction with surgical treatment of low-income women with breast cancer. *Arch Surg* 2009;144(11):1068-73.
  20. Brédart A, Coens C, Aaronson N, Chie WC, Efficace F, Conroy T, et al. Determinants of patient satisfaction in oncology settings from European and Asian countries: preliminary results based on the EORTC IN-PATSAT32 questionnaire. *Eur J Cancer* 2007; 43(2):323-30.
  21. Lewis R, Neal RD, Williams NH, France B, Wilkinson C, Hendry M et al. Nurse-led vs. conventional physician-led follow-up for patients with cancer: systematic review. *J Adv Nurs* 2009; 65(4): 706-23.
  22. Panteli V, Patistea E. Assessing patients' satisfaction and intensity of pain as outcomes in the management of cancer-related pain. *Eur J Oncol Nurs* 2007; 11(5):424-33.
  23. Leo F, Radice D, Didier F, Carvalho FB, Spacca E, Madini M et al. Does a personalized approach improve patient satisfaction in thoracic oncology?. *Am J Manag Care* 2009;15(6):361-7.
  24. Gall CA, Weller D, Esterman A, Pilotto L, McGorm K, Hammett Z, et al. Patient satisfaction and health-related quality of life after treatment for colon cancer. *Dis Colon Rectum* 2007; 50(6):801-9.
  25. Borras JM, Sanchez-Hernandez A, Navarro M, Martinez M, Mendez E, Ponton JL et al. Compliance, satisfaction, and quality of life of patients with colorectal cancer receiving home chemotherapy or outpatient treatment: a randomised controlled trial. *Br Med J* 2001; 322: 826-31.
  26. Sato J, Terui K, Awatsu A, Ito J, Saijo Y. Change in patient satisfaction in outpatient chemotherapy unit--comparison in 2005 and 2008. *Gan To Kagaku Ryoho* 2009; 36(11):1935-9.
  27. Lüddeckens T, Mörgeli H, Zwahlen D, Jenewein J, Büchi S. Supportive needs and satisfaction in cancer outpatients and their spouses. *Praxis (Bern 1994)* 2008; 97(23): 1223-30.
  28. Shigemoto K, Abe K, Kaneko F, Okamura H. Assessment of degree of satisfaction of cancer patients and their families with rehabilitation and factors associated with it--results of a Japanese population. *Disabil Rehabil* 2007; 30;29(6):437-44.
  29. Lin WY, Chiu TY, Hsu HS, Davidson LE, Lin T, Cheng KC et al. Medical expenditure and family satisfaction between hospice and general care in terminal cancer patients in Taiwan. *J Formos Med Assoc* 2009; 108(10): 794-802.
  30. Blazeby J, Sprangers M, Cull A, Groenvold M, Bottomley A. Guidelines for developing Quality of Life Questionnaires. 3rd ed revised. Bruselas: EORTC Publications,



- 2002.
31. Aaronson NK, Ahmezai S, Bullinger M, Crabeels D, Estape J, Filiberti A et al. The EORTC Core Quality of Life Questionnaire: interim results of an international field study. En: Osoba D, editor. *Effect of cancer on Quality of Life*. Boca Raton: CRC Press, 1991; p. 185-204.
  32. Fayers P, Bottomley A. Quality of life research within the EORTC-the EORTC QLQ-C30. *European Organisation for Research and Treatment of Cancer. Eur J Cancer* 2002; 38 Suppl 4:S125-33.
  33. Aaronson NK, Cull A, Kaasa S, Sprangers M. The EORTC modular approach to quality of life assessment in Oncology. *Int J Ment Health* 1994; 23: 75-96.
  34. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez M et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials. *J Nat Cancer Inst* 1993; 85: 365-76.
  35. Bjordal K, de Graeff A, Fayers PM, Hammerlid E, Van Pottelsberghe C, Curran D et al. A 12 country field study of the EORTC QLQ-C30 (version 3.0) and the head and neck cancer specific module (EORTC QLQ-H&N35) in head and neck patients. *Eur J Cancer* 2000; 1; 36: 1796-807.
  36. Arraras JI, Illarramendi JJ, Valerdi JJ. El cuestionario de Calidad de Vida para cáncer de la EORTC QLQ-C30. Estudio estadístico de validación con una muestra española. *Rev Psicol Salud* 1993; 7: 13-33.
  37. Arraras JI, Garrido E, Pruja E, Marcos M, Tejedor M, Arias F. El cuestionario de Calidad de Vida de la EORTC QLQ-C30 (versión 2.0). Estudio psicométrico con pacientes con cáncer de mama. *Clínica Salud* 2000; 11 (3): 329-49.
  38. Arraras JI, Pruja E, Tejedor M, Illarramendi JJ, Domínguez MA, Valerdi JJ El cuestionario de Calidad de Vida de la EORTC QLQ-C30 (versión 2.0). Estudio de validación para nuestro país con pacientes con cáncer de pulmón. *Rev Oncología* 1999; 1: 257-63.
  39. Arraras JI, Arias F, Tejedor M, Pruja E, Marcos M, Martínez E et al. The EORTC QLQ-C30 (version 3.0) quality of life questionnaire. Validation study for Spain with head and neck cancer patients. *Psychooncology* 2002; 11: 249-56.
  40. Arraras JI, Villafranca E, Arias F, Domínguez MA, Lainez N, Manterola A et al. The EORTC Quality of life questionnaire QLQ-C30 (version 3.0). Validation study for Spanish prostate cancer patients. *Arch Esp Urol* 2008; 61, 8: 949-54.
  41. Arraras JI, Kuljanic-Vlasic K, Bjordal K, Yun YH, Efficace F, Holzner B et al. EORTC QLQ-INFO26: a questionnaire to assess information given to cancer patients a preliminary analysis in eight countries. *Psychooncology* 2007;16(3):249-54.
  42. Brédart A, Razavi D, Delvaux N, Goodman V, Farvacques C, Van Heer C. A comprehensive assessment of satisfaction with care for cancer patients. *Support Care Cancer* 1998; 6(6):518-23.
  43. Brédart A, Razavi D, Robertson C, Didier F, Scaffidi E, de Haes JC. A comprehensive assessment of satisfaction with care: preliminary psychometric analysis in an oncology institute in Italy. *Ann Oncol* 1999; 10(7):839-46.
  44. Brédart A, Razavi D, Robertson C, Batel-Copel L, Larsson G, Lichosik D et al. A comprehensive assessment of satisfaction with care: preliminary psychometric analysis in French, Polish, Swedish and Italian oncology patients. *Patient Educ Couns* 2001; 43(3):243-52.
  45. Ware JE, Hays RD. Methods for measuring patient satisfaction with specific medical encounters. *Med Care* 1988, 26, 393-402.
  46. Cull A, Sprangers M, Bjordal K, Aaronson N, West K, Bottomley A. *EORTC Quality of Life Group translation procedure*. 2nd ed. Bruselas: EORTC, 2002.
  47. Arraras JI, Vera R, Martínez M, Hernández B, Lainez N, Rico M et al. The EORTC

- cancer in-patient satisfaction with care questionnaire: EORTC IN-PATSAT32 Validation study for Spanish patients. *Clin Transl Oncol* 2009; 11(4): 237-42.
48. Arraras JI, Rico M, Vila M, Chicata V, Asin G, Martinez M et al. The EORTC cancer outpatient satisfaction with care questionnaire in ambulatory radiotherapy: EORTC OUT-PATSAT35 RT. Validation study for Spanish patients [en prensa]. *Psychooncology*.
  49. Abetz L, Coombs JH, Keininger DL, Earle CC, Wade C, Bury-Maynard D et al. Development of the cancer therapy satisfaction questionnaire: item generation and content validity testing. *Value Health* 2005; 8 (Suppl 1):S41-53.
  50. Loblaw DA, Bezjak A, Bunston T. Development and testing of a visit-specific patient satisfaction questionnaire: the Princess Margaret Hospital Satisfaction with Doctor Questionnaire. *J Clin Oncol* 1999; 17: 1931-8.
  51. Loblaw DA, Bezjak A, Singh PM, Gotowiec A, Joubert D, Mah K, et al. Psychometric refinement of an outpatient, visit-specific satisfaction with doctor questionnaire. *Psychooncology* 2004; 13: 223-34.
  52. Defossez G, Mathoulin-Pelissier S, Ingrand I, Gasquet I, Sifer-Riviere L, Ingrand P, et al. Satisfaction with care among patients with non-metastatic breast cancer development and first steps of validation of the REPERES-60 questionnaire. *BMC Cancer* 2007; 7:129
  53. Yun YH, Kim SH, Lee KM, Park SM, Lee CG, Choi YS et al. Patient reported assessment of quality care at end of life: development and validation of Quality Care Questionnaire-End of Life (QCQ-EOL). *Eur J Cancer* 2006; 42: 2310-7.
  54. Radwin L, Alster K, Rubin KM. Development and testing of the Oncology Patients' Perceptions of the Quality of Nursing Care Scale. *Oncol Nurs Forum* 2003; 30: 283-90.
  55. Lubeck DP, Litwin MS, Henning JM, Mathias SD, Bloor L, Carroll PR. An instrument to measure patient satisfaction with healthcare in an observational database: results of a validation study using data from CaPSURE. *Am J Manag Care* 2000; 6(1), 70-6.
  56. Wiggers JH, Donovan KO, Redman S, Sanson-Fisher RW. Cancer patient satisfaction with care. *Cancer* 1990; 66: 610-6.
  57. Oberst M. Patients' perceptions of care, measurement of quality and satisfaction. *Cancer* 1984; 53: 2366-75.
  58. McNaughton-Collins M, Walker-Corkery E, Barry MJ. Health-related quality of life, satisfaction, and economic outcome measures in studies of prostate cancer screening and treatment, 1990-2000. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004;(33):78-101.