



Original / *Nutrición parenteral*

Nutrición Parenteral Domiciliaria; satisfacción de los pacientes y sus cuidadores con la Unidad de Nutrición Clínica y el Servicio de Farmacia

Paula Arrabal Durán¹, Rosa María Romero Jiménez¹, Cristina Cuerda Compes², Miguel Cambolor Álvarez², Irene Bretón Lesmes², Ana de Lorenzo Pinto¹, Silvia Buendía Bravo¹, Laura Frías Soriano², Pilar García Peris² y María Sanjurjo Sáez¹

¹Servicio de Farmacia. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid. ²Unidad de Nutrición Clínica y Dietética. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid. España.

Resumen

Introducción: La Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) es una práctica en continuo crecimiento por las importantes ventajas que presenta para el paciente y el sistema sanitario. En la investigación de los resultados en salud resulta hoy en día fundamental evaluar el punto de vista del paciente. Dentro de las medidas centradas en el paciente con NPD se han realizado varios estudios sobre la calidad de vida, pero no se ha evaluado el grado de satisfacción con esta modalidad de tratamiento.

Objetivos: Evaluar el grado de satisfacción de los pacientes que reciben NPD y sus cuidadores con los médicos, farmacéuticos y enfermeros de hospital.

Métodos: Se repartió una encuesta anónima y que constaba de 48 preguntas cerradas a los pacientes que recibían NPD y a sus cuidadores, los cuales contestaron de forma voluntaria. Con las respuestas recogidas se creó una base de datos en el programa SPSS con las siguientes variables: datos personales, socioculturales, clínicos y relacionados con la NPD y valoración del personal sanitario implicado (área de nutrición del Servicio de Farmacia y Unidades Médica y de Enfermería de Nutrición) y de las instalaciones del hospital relacionadas con la NPD. También se incluyó un apartado de sugerencias con respuesta abierta.

Resultados: Se repartieron 24 encuestas, 12 a pacientes y 12 a cuidadores. La tasa de respuesta fue un 91,7% en el caso de los pacientes y un 58,3% en los cuidadores. El 63,6% de los pacientes y el 42,9% de los cuidadores eran mujeres. La media de edad fue, respectivamente, 46,1 años (DE: 13,7) y 47,0 años (DE: 3,6). La mayoría de los pacientes (54,5%) y de los cuidadores (42,9%) tenían estudios secundarios y eran pensionistas (72,7% y 71,4%, respectivamente). Las enfermedades de base de los pacientes fueron: enteritis rídica (27,3%), obstrucción intestinal (18,2%), carcinomatosis intestinal (45,5%) y enfermedad de Crohn (9,1%). Con respecto a los ítems que evaluaban la satisfacción con médicos, enfermeros y farmacéuticos, en general tanto pacientes como cuidadores estuvieron satisfechos. Las sugerencias recogidas fueron: mayor amplitud del horario de entrega de la NPD e inclusión de información audiovisual.

Conclusiones: El grado de satisfacción de los pacientes que reciben NPD y sus cuidadores con el servicio dado por médicos, enfermeros y farmacéuticos es adecuado, aunque se pueden introducir mejoras para optimizar la calidad de todo el proceso.

(Nutr Hosp. 2014;29:1123-1131)

DOI:10.3305/nh.2014.29.5.7371

Palabras clave: *Nutrición Parenteral Domiciliaria. Satisfacción del paciente. Encuesta. Atención domiciliaria.*

Correspondencia: Paula Arrabal Durán.
Servicio de Farmacia.
Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
Dr. Esquerdo, 46. 28007 Madrid.
E-mail: paula.arrabal@salud.madrid.org

Recibido: 23-II-2014.
Aceptado: 12-III-2014.

HOME PARENTERAL NUTRITION; SATISFACTION OF PATIENTS AND THEIR CAREGIVERS WITH NUTRITION UNIT AND PHARMACY SERVICE

Abstract

Introduction: Home Parenteral Nutrition (HPN) is a practice in continually growing by the significant advantages involved for the patient and the healthcare system. Today, in the investigation of health outcomes is essential to assess the patient's opinion. Among the measures focused on patients with HPN, several studies about quality of life have been done, but the degree of satisfaction with this treatment modality has not been evaluated.

Objective: To evaluate the degree of satisfaction of patients and their caregivers receiving HPN with doctors, pharmacists and nurses in a hospital.

Material and methods: An anonymous survey was distributed, which consisted of 48 closed questions to patients and their caregivers receiving HPN who voluntarily answered. With survey responses a database in SPSS with the following variables was created: personal, sociocultural, clinical and related to HPN data and valuation of health personnel involved (nutrition area of the Pharmacy Service and Nursing and Medical Nutrition Units) and hospital facilities related to HPN. Also a section of open response suggestions was included.

Results: 24 surveys were distributed, 12 to patients and 12 to caregivers. Response rate was 91.7% in the case of patients and 58.3% in the caregivers. 63.6% of patients and 42.9% of caregivers were women. Mean age was, respectively, 46.1 years (SD: 13.7) and 47.0 years (SD: 3.6). Most of patients (55.6%) and caregivers (60.0%) had secondary studies and were pensioners (72.7% and 71.4%, respectively). Underlying diseases of patients were: radiation enteritis (27.3%), intestinal obstruction (18.2%), intestinal carcinomatosis (45.5%) and Chron's disease (9.1%). With respect to items assessing satisfaction with physicians, nurses and pharmacists, in general both patients and caregivers were satisfied. Suggestions made were: greater amplitude of delivery schedule of HPN and inclusion of audiovisual information.

Conclusions: The degree of satisfaction of patients receiving HPN and their caregivers with the care given by doctors, pharmacists and nurses is appropriate, but it's possible to make improvements to optimize the quality of the whole process.

(Nutr Hosp. 2014;29:1123-1131)

DOI:10.3305/nh.2014.29.5.7371

Key words: *Home-based Parenteral Nutrition. Patient's satisfaction. Survey. Home assistance.*

Introducción

La Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) consiste en la infusión de nutrientes por una vía central en el domicilio del paciente, utilizando generalmente un catéter permanente (tunelizado o reservorio subcutáneo). Puede indicarse de forma transitoria o indefinida según los casos¹. El progreso en los sistemas sanitarios, con equipos especializados en el soporte nutricional y una mayor capacidad de seguimiento de los pacientes en el domicilio, ha dispuesto los medios necesarios para que estos pacientes puedan recibir la nutrición parenteral sin necesidad de aislarlos de su ambiente social, evitando hospitalizaciones innecesarias y disminuyendo las posibles complicaciones nosocomiales, con el consiguiente ahorro para el Sistema Nacional de Salud^{2,3}. Aunque la NPD es uno de los tratamientos domiciliarios más costosos, supone un ahorro del 65-80% frente a la administración de la nutrición en el hospital⁴.

Las indicaciones más frecuentes de la NPD son el síndrome de intestino corto y la obstrucción intestinal. En la actualidad, la patología maligna (cáncer avanzado) constituye la principal enfermedad de base en los pacientes subsidiarios de NPD en nuestro país, seguida de patologías benignas, entre las que se incluye la enteritis rídica, pseudoobstrucción crónica intestinal, isquemia mesentérica o la enfermedad inflamatoria intestinal, entre otras^{5,6}.

En España, los primeros datos sobre pacientes con NPD son de 1980, siendo su prevalencia en el 2010 de 3,15 pacientes/millón de habitantes⁷. El número total de pacientes registrados en el 2010 por el Grupo de Trabajo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) fue de 148 pacientes (41,89% varones y 58,11% mujeres); el 93,67% fueron adultos y el 6,22%, niños. El 70% de los casos eran de Madrid (41%) y Cataluña (29%), lo que se traduce en una prevalencia de 9,5 pacientes/millón de habitantes en Madrid y de 6,2 pacientes/millón de habitantes en Barcelona³. En Europa la tasa de prevalencia oscila entre 0,3 y 12 pacientes/millón de habitantes, siendo más frecuente en el grupo de edad entre 41 y 60 años (44%). Existe un cierto predominio de mujeres y alrededor del 10% de los pacientes con NPD son niños⁵.

La atención al paciente con NPD en su domicilio requiere de un equipo multidisciplinar formado por médicos, farmacéuticos, enfermeros, dietistas y psicólogos de hospital⁸. Es necesario conocer el grado de satisfacción de estos pacientes en relación con las distintas disciplinas implicadas en su seguimiento nutricional para evaluar los puntos fuertes y débiles y conseguir la máxima calidad asistencial en todo el proceso. El diseño de los procesos asistenciales ha cambiado sustancialmente cuando los clínicos han empezado a preocuparse por satisfacer no solo las necesidades de sus pacientes, sino también las expectativas de los mismos. Uno de los canales por los que el paciente participa en la actualidad en el Sistema Sanitario es aportando su opinión sobre el funcionamiento del mismo (su or-

ganización y prestaciones) y participando en la evaluación de los resultados que se alcanzan manifestando su grado de satisfacción con los mismos, tanto desde el punto de vista asistencial como desde otros⁹. Actualmente, la literatura sobre la opinión del paciente es extensa, pero se centra en valoraciones de carácter general de la asistencia prestada, siendo menos frecuente la evaluación de la satisfacción relacionada con los resultados de salud alcanzados, o sobre cómo se ha desarrollado un proceso asistencial específico⁹. Por tanto, es necesario entender que significa “calidad del cuidado” para los pacientes con NPD¹⁰. Ya en 1986, Feletti y cols. llegaron a la conclusión de que las dimensiones más importantes de la satisfacción del paciente son: comunicación (explicaciones claras, intimidad en la conversación, que se escuche con interés); actitudes profesionales (no adoptar un rol dominante); competencia técnica (los conocimientos propios de su especialidad); clima de confianza (paciente capaz de discutir con el profesional problemas personales) y percepción del paciente de su individualidad (respeto mutuo)¹¹. Además, se ha observado que la satisfacción del paciente varía en función de ciertas condiciones de la interacción con el personal sanitario, como por ejemplo: duración de la consulta, habilidades de comunicación, grado de ayuda, comprensión y accesibilidad de los profesionales, informaciones incongruentes, respeto de la intimidad del paciente, cortesía o trato recibido⁹. Se ha analizado si la edad o el nivel educativo del paciente condiciona su nivel de satisfacción y se han obtenido resultados contradictorios en varios estudios^{9,12}.

Uno de los métodos para recoger estas opiniones es a través de la encuesta de satisfacción anónima, como medida de resultado de la actividad asistencial. La mayoría de las encuestas se basan en una estructura de respuesta tipo Likert, que permite ordenar los sujetos en base a sus respuestas a lo largo del continuo “favorable/desfavorable”. Estas encuestas presentan normalmente un formato multidimensional que incluye información sobre: empatía, tipo y cantidad de información prestada al paciente y familiares, competencia técnica del personal sanitario, facilidades de acceso, continuidad de los cuidados y otras cuestiones sobre el confort de las instalaciones⁹.

Objetivos

El objetivo de nuestro estudio es evaluar el grado de satisfacción de los pacientes que reciben NPD y sus cuidadores con los médicos, farmacéuticos y enfermeros del hospital relacionados con el proceso de la NPD y de las instalaciones relacionadas con la misma.

Métodos

En nuestro hospital, el servicio prestado a los pacientes con NPD incluye las siguientes prestaciones: cuatro médicos especialistas en Endocrinología y Nutrición

de la Unidad de Nutrición y Dietética responsables de proporcionar al paciente información sobre todo el proceso, de la prescripción de la NPD, de la decisión de la vía de acceso, del seguimiento del paciente y del tratamiento de las complicaciones asociadas al tratamiento; una enfermera responsable de la educación del paciente sobre la técnica de administración de la NPD y los cuidados del catéter y una farmacéutica especialista y un residente del Servicio de Farmacia, encargados de la información al alta del paciente y de la dispensación de la NPD y del material fungible.

Se realizó un estudio observacional descriptivo transversal desde junio de 2012 a diciembre de 2013. La población de estudio fueron los pacientes que recibían NPD en nuestro hospital y sus correspondientes cuidadores y que llevaban como mínimo 3 meses en tratamiento.

Se elaboró una encuesta anónima que constaba de 48 preguntas cerradas (Anexo I). La encuesta evaluaba datos personales (fecha de nacimiento, sexo, localidad del domicilio), socioculturales (nivel de estudios, situación laboral), clínicos (enfermedad de base) y relacionados con la NPD (personal elaborador –Servicio de Farmacia o catering– y número de bolsas de nutrición por semana). Las preguntas que evaluaban el grado de satisfacción se dividieron en los siguientes bloques: evaluación de la Unidad Médica y de Enfermería de Nutrición, del área de nutrición del Servicio de Farmacia y de las instalaciones del hospital relacionadas con la NPD. Al final se incluía un apartado de sugerencias con respuesta abierta. La encuesta se entregaba en el Servicio de Farmacia por duplicado (una para el paciente y otra para su correspondiente cuidador) y se informó sobre la voluntariedad de la participación y el anonimato. Posteriormente eran depositadas en sobre cerrado en el buzón de sugerencias de dicho Servicio.

El soporte informático empleado para el análisis estadístico fue IBM SPSS Statistics 19®. Las variables continuas se han descrito con la media y desviación estándar (DE) o con la mediana y rango intercuartílico (IQ) según siguieran criterios de normalidad. Las variables categóricas se expresaron como frecuencias y porcentajes.

Resultados

Se entregó la encuesta a 12 pacientes y a sus correspondientes cuidadores. La tasa de respuesta fue de un 91,7% en el caso de los pacientes (hubo uno que no contestó por éxitus, por lo que fue excluido del estudio) y de un 58,3% en el caso de los cuidadores.

La edad media de los pacientes fue de 46,1 años (DE 13,7 años) y la mediana fue de 51,1 años (IQ 39,6-53,7 años). La distribución por sexo fue: 4 (36,4%) hombres y 7 (63,6%) mujeres. La edad media de los cuidadores fue de 47,0 años (DE 3,57 años) y la mediana fue de 46,9 años (IQ 43,9-50,1 años), de los cuales 4 (57,1%) eran hombres y 3 (42,9%) mujeres.

En cuanto a la localidad del domicilio, 7 (63,6%) pacientes y 4 (57,1%) cuidadores eran de Madrid capital,

3 (27,3%) pacientes y 1 (14,3%) cuidador eran de la Comunidad de Madrid y 1 (9,1%) paciente y 2 (28,6%) cuidadores eran de otra provincia.

Cuando se analizó la distribución por nivel de estudios, se obtuvo que 1 (9,1%) paciente y 1 (14,3%) cuidador tenían estudios primarios, 6 (54,5%) pacientes y 3 (42,9%) cuidadores tenían estudios secundarios y 4 (36,4%) pacientes y 3 (42,9%) cuidador tenían estudios universitarios. En cuanto a la situación laboral, 1 (9,1%) paciente y 1 (14,3%) cuidador estaba en activo, 8 (72,7%) pacientes y 5 (71,4%) cuidadores eran pensionistas, 1 (9,1%) paciente y 1 (14,3%) cuidador eran estudiantes y 1 (9,1%) paciente estaba de baja laboral.

Las enfermedades de base de los pacientes fueron: 1 (9,1%) paciente con enfermedad de Crohn, 3 (27,3%) pacientes con enteritis rádica, 2 (18,2%) pacientes con obstrucción intestinal y 5 (45,5%) pacientes con carcinoma intestinal.

6 (54,5%) pacientes recibían NPD elaborada por la empresa de catering y 4 (36,4%) pacientes por el Servicio de Farmacia. Hubo 1 (9,1%) paciente que no contestó. La distribución según el número de NPD por semana se recoge en la figura 1.

La relación entre el cuidador y paciente fue: pareja en 4 (36,4%) pacientes y en 4 (57,1%) cuidadores y padre/madre-hijo en 3 (27,3%) pacientes y 2 (28,6%) cuidadores. 4 (36,4%) pacientes y 1 (14,3%) cuidador no contestaron a esta pregunta. 6 (54,5%) pacientes y 6 (85,7%) cuidadores vivían en el mismo domicilio y 1 (9,1%) paciente vivía en distinto domicilio. 4 (36,4%) pacientes no contestaron.

En la pregunta a los cuidadores de si se había tenido experiencia previa como cuidador, 6 (85,7%) contestaron que no y 1 (14,3%) no contestó, y a la pregunta de si se sentía capacitado para realizar los cuidados, 6 (85,7%) contestaron que sí y 1 (14,3%) no contestó.

En cuanto al grado de satisfacción con los médicos de la Unidad de Nutrición, con las enfermeras de la Unidad de Nutrición y con los farmacéuticos del área de Nutrición del Servicio de Farmacia, los resultados obtenidos se presentan en las tablas I, II y III, respectivamente.

El tipo de información proporcionada por parte de las enfermeras de la Unidad de Nutrición fue oral en el caso de 3 (27,3%) pacientes y 2 (28,6%) cuidadores, escrita en 1 (9,1%) paciente y 1 (14,3%) cuidador, oral y escrita en 4 (36,4%) pacientes y 2 (28,6%) cuidadores y oral, escrita y audiovisual en 3 (27,3%) pacientes y en 2 (28,6%) cuidadores. Cuando se preguntaba si existen informaciones incongruentes por parte de varios enfermeros/as, 10 (90,9%) pacientes y 7 (100%) cuidadores contestaron que no.

Los resultados obtenidos en la evaluación del grado de satisfacción con las instalaciones del hospital relacionadas con la NPD se recogen en la tabla IV.

Los resultados obtenidos cuando se preguntaba por el grado de satisfacción general con los servicios prestados por los médicos, enfermeros y farmacéuticos fueron: 10 (90,9%) pacientes y 7 (100%) cuidadores estaban satisfechos y 1 (9,1%) paciente estaba insatisfecho.

Anexo I

Encuesta de satisfacción de pacientes que reciben nutrición parenteral domiciliaria y sus cuidadores

PRESENTACIÓN:

Gracias por realizar esta encuesta de satisfacción sobre los médicos, enfermeras y farmacéuticos que manejan su Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD). No tardará más de diez minutos en completarla y nos será de gran ayuda para mejorar nuestros servicios. Los datos que en ella se consignen se tratarán de forma anónima. A poder ser, se deben rellenar las dos encuestas que se encuentran dentro de este sobre: una es para recoger la opinión del paciente que recibe la nutrición y, la otra, es para la opinión de su cuidador (en caso de existir). Una vez cumplimentadas, puede depositar el sobre (cerrado) en el buzón de sugerencias situado en la primera planta del Servicio de Farmacia. Si usted tiene alguna duda para rellenar la encuesta, puede ponerse en contacto con nosotros.

ENCUESTA

Recuerde: tenga en cuenta únicamente lo relacionado con la Nutrición Parenteral.

Persona que cumplimenta la encuesta (seleccione una):

- Paciente.
- Cuidador.

DATOS GENERALES DEL PACIENTE:

- Fecha de nacimiento del paciente: __/__/____.
- Sexo:
 - Hombre.
 - Mujer.
- Localidad en la que vive: _____.
- Nivel de estudios:
 - Primarios.
 - Secundarios.
 - Universitarios.
 - Sin estudios.
 - Otros (especificar): _____.
- Situación laboral:
 - Activo.
 - Parado.
 - Jubilado.
 - Estudiante.
 - Otros (especificar): _____.
- Enfermedad diagnosticada:
 - Enteritis rádica.
 - Síndrome de intestino corto.
 - Pseudoobstrucción intestinal.
 - Enfermedad de Crohn.
 - Enfermedad de Hirschsprung.
 - Carcinomatosis intestinal.
 - Otra (indicar): _____.
- ¿Quién le prepara la nutrición parenteral?:
 - Servicio de Farmacia.
 - Catering.
- Nº de bolsas de nutrición a la semana: ____ bolsas.

DATOS GENERALES DEL CUIDADOR: (en caso de que el paciente y el cuidador coincidan rellenar solamente las dos últimas preguntas de este apartado:

- Fecha de nacimiento del cuidador: __/__/____.
- Sexo del cuidador:
 - Mujer.
 - Hombre.
- Localidad en la que vive el cuidador: _____.
- Nivel de estudios del cuidador:
 - Primarios.
 - Secundarios.
 - Universitarios.
 - Sin estudios.
 - Otros (especificar): _____.
- Situación laboral del cuidador:
 - Activo.
 - Parado.
 - Jubilado.
 - Estudiante.
 - Otros (especificar): _____.

Anexo I (cont.)

Encuesta de satisfacción de pacientes que reciben nutrición parenteral domiciliaria y sus cuidadores

- Relación entre la persona que realiza los cuidados y el paciente (marido, mujer, hijo, hermano, uno mismo...): _____.
- ¿Vive en el mismo domicilio que la persona a la que cuida?
 - Sí.
 - No.
- ¿Ha tenido experiencia previa como cuidador?
 - Sí.
 - No.
- ¿Se siente capacitado para realizar los cuidados?:
 - Sí.
 - No.
 - Regular.

ASPECTOS RELACIONADOS CON LA UNIDAD DE NUTRICIÓN:

Por favor, puntúe su grado de satisfacción con las siguientes afirmaciones en relación con el médico que le atiende normalmente:

	Satisfecho	No satisfecho
Amabilidad y cortesía con que se le trató		
Preparación y profesionalidad del médico		
Eficacia y resolución de su problema de salud		
Atención con la que el médico escuchó sus preguntas		
Confianza y seguridad que le inspiró el médico que le atendió		
Claridad de la información que el médico le dio sobre su enfermedad		
Tiempo de consulta		
Tiempo de espera para la consulta		
Capacidad de resolución del médico frente a la presencia de efectos adversos		
Accesibilidad del médico		

ASPECTOS RELACIONADOS CON LAS ENFERMERAS DE LA UNIDAD DE NUTRICIÓN:

- Por favor, puntúe su grado de satisfacción con las siguientes afirmaciones en relación con la enfermera que le ha explicado el manejo del catéter de la nutrición parenteral domiciliaria previamente al alta:

	Satisfecho	No satisfecho
Amabilidad y cortesía con que se le trató		
Eficacia y resolución de los problemas con la nutrición		
Atención con que escuchó sus preguntas		
Preparación y profesionalidad de las enfermeras		
Confianza y seguridad que le inspiró quien le atendió		
Claridad de la información que le dio		
Duración del entrenamiento		
Accesibilidad de las enfermeras		

ASPECTOS RELACIONADOS CON EL ÁREA DE NUTRICIÓN DEL SERVICIO DE FARMACIA:

	Satisfecho	No satisfecho
Amabilidad y cortesía con que se le trató		
Eficacia y resolución de los problemas con la nutrición		
Atención con que el farmacéutico escuchó sus preguntas		
Preparación y profesionalidad del farmacéutico		
Confianza y seguridad que le inspiró el farmacéutico que le atendió		
Claridad de la información que el farmacéutico le dio		
Horario y días de entrega de la NPD		
Modo en el que se le entrega la NPD		
Cantidad del material que recibe en el Servicio de Farmacia		

ASPECTOS RELACIONADOS CON LAS INSTALACIONES DEL HOSPITAL RELACIONADAS CON LA NPD:

	Satisfecho	No satisfecho
Confortabilidad y limpieza		
Accesibilidad y señalización		
Grado de intimidad		

GRADO DE SATISFACCIÓN GENERAL CON LOS MÉDICOS, ENFERMERAS Y FARMACÉUTICOS:

- Satisfecho.
- Insatisfecho.

SUGERENCIAS:

Muchas gracias por su colaboración.

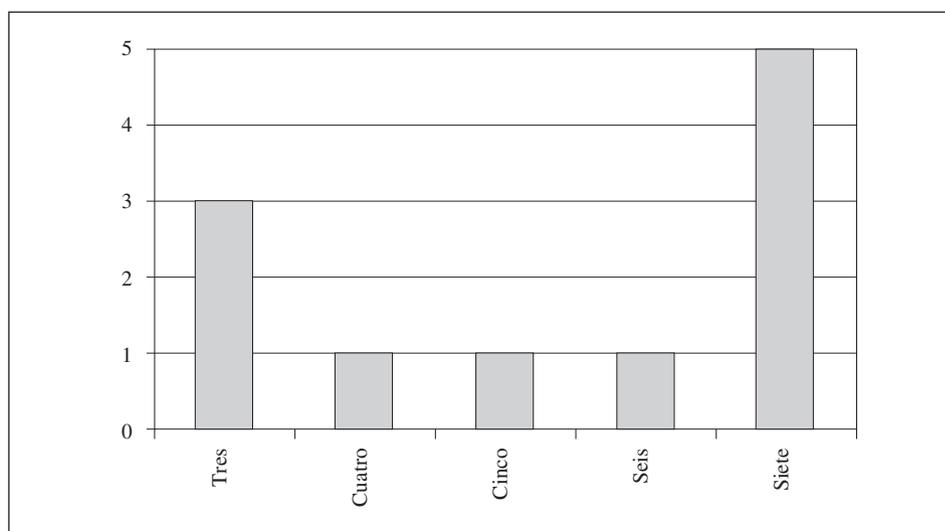


Fig. 1.—Distribución de la frecuencia de administración de la nutrición parenteral domiciliaria.

Tabla I
Distribución de frecuencias según ítem evaluado y según la respuesta dada en la evaluación del grado de satisfacción con los médicos de la unidad de nutrición

Ítem evaluado	Número de pacientes/cuidadores y porcentaje por respuesta dada					
	Satisfecho		Insatisfecho		No contesta	
	Pacientes	Cuidadores	Pacientes	Cuidadores	Pacientes	Cuidadores
Amabilidad y cortesía con que se le trató	9 (81,8%)	6 (85,7%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	1 (14,3%)
Preparación y profesionalidad del médico	9 (81,8%)	6 (85,7%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	1 (14,3%)
Eficacia y resolución de su problema de salud	7 (63,6%)	5 (71,4%)	3 (27,3%)	1 (14,3%)	1 (9,1%)	1 (14,3%)
Atención con la que el médico escuchó sus preguntas	9 (81,8%)	6 (85,7%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	1 (14,3%)
Confianza y seguridad que le inspiró el médico que le atendió	9 (81,8%)	6 (85,7%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	1 (14,3%)
Claridad de la información que el médico le dio sobre su enfermedad	9 (81,8%)	6 (85,7%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	1 (14,3%)
Tiempo de la consulta	10 (90,9%)	6 (85,7%)	0	0	1 (9,1%)	1 (14,3%)
Tiempo de espera para la consulta	6 (54,5%)	5 (71,4%)	4 (36,4%)	1 (14,3%)	1 (9,1%)	1 (14,3%)
Capacidad de resolución del médico frente a la presencia de efectos adversos	10 (90,9%)	6 (85,7%)	0	0	1 (9,1%)	1 (14,3%)
Accesibilidad del médico	9 (81,8%)	5 (71,4%)	0	1 (14,3%)	2 (18,2%)	1 (14,3%)

Por último, en el apartado de sugerencias contestaron dos cuidadores: uno proponía tener acceso al servicio de catering, ya que tiene que ir a recoger la NPD al hospital dos días en semana y el otro, la organización de charlas educativas.

Discusión

El número de pacientes y cuidadores que participan en la encuesta podría parecer muy reducido si se considera de forma aislada, pero no lo es cuando se tiene en

cuenta la prevalencia en Madrid de pacientes con NPD, ya que suponen un 18,0% de los casos registrados por el grupo de trabajo NADYA en 2010³. Todos los participantes tienen estudios primarios, por lo que el analfabetismo no es un limitante a la hora de leer y completar las encuestas.

Las enfermedades de base tienen una distribución variada entre los pacientes y la frecuencia de administración de la NPD es diaria en la mayor parte de los pacientes.

Respecto a la valoración de los médicos de la Unidad de Nutrición, en aspectos como la amabilidad, la profe-

Tabla II
Distribución de frecuencias según ítem evaluado y según la respuesta dada en la evaluación del grado de satisfacción con la unidad de enfermería

Ítem evaluado	Número de pacientes/cuidadores y porcentaje por respuesta dada					
	Satisfecho		Insatisfecho		No contesta	
	Pacientes	Cuidadores	Pacientes	Cuidadores	Pacientes	Cuidadores
Amabilidad y cortesía con que se le trató	9 (81,8%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	0
Eficacia y resolución de los problemas con la nutrición	9 (81,8%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	0
Atención con que se escuchó sus preguntas	9 (81,8%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	0
Preparación y profesionalidad de las enfermeras	9 (81,8%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	0
Confianza y seguridad que le inspiró quien le atendió	8 (72,7%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	2 (18,2%)	0
Claridad de la información que se le dio	9 (81,8%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	0
Duración del entrenamiento	10 (90,1%)	6 (85,7%)	1 (9,1%)	0	0	1 (14,3%)
Accesibilidad de las enfermeras	10 (90,1%)	6 (85,7%)	0	1 (14,3%)	1 (9,1%)	0

Tabla III
Distribución de frecuencias según ítem evaluado y según la respuesta dada en la evaluación del grado de satisfacción con el servicio de farmacia

Ítem evaluado	Número de pacientes/cuidadores y porcentaje por respuesta dada					
	Satisfecho		Insatisfecho		No contesta	
	Pacientes	Cuidadores	Pacientes	Cuidadores	Pacientes	Cuidadores
Amabilidad y cortesía con que se le trató	10 (90,9%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	0	0
Eficacia y resolución de los problemas con la nutrición	10 (90,9%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	0	0
Atención con que el farmacéutico escuchó sus preguntas	9 (81,8%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	0
Preparación y profesionalidad del farmacéutico	9 (81,8%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	0
Confianza y seguridad que le inspiró el farmacéutico que le atendió	9 (81,8%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	0
Claridad de la información que se le dio	9 (81,8%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	0
Horario y días de entrega de la NPD	10 (90,9%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	0	0
Modo en el que se le entrega la NPD	10 (90,9%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	0	0
Cantidad del material que recibe en el Servicio de Farmacia	11 (199%)	7 (100%)	0	0	0	0

sionalidad, la atención, la confianza inspirada, la claridad de la información y la accesibilidad la gran mayoría opinan que están satisfechos y solo hay un paciente que está insatisfecho. El 100% de los cuidadores y de los pacientes están satisfechos con el tiempo de duración de la consulta médica y con la capacidad de resolución del médico frente a la presencia de efectos adversos. Los aspectos peor valorados son la eficacia y resolución del problema de salud, pero hay que tener en

cuenta que la cronicidad de las enfermedades que padecen estos pacientes hace que su percepción de su estado de salud tras el tratamiento afecte más a su nivel de satisfacción que la mejoría que hayan logrado con el mismo⁹, y el tiempo de espera para la consulta, que no depende de los médicos, sino que es debido a la escasez de recursos sanitarios.

La mayoría de los pacientes y cuidadores están satisfechos con la amabilidad, la eficacia en la resolución de

Tabla IV
Distribución de frecuencias según ítem evaluado y según la respuesta dada en la evaluación del grado de satisfacción con las instalaciones del hospital relacionadas con la NPD

Ítem evaluado	Número de pacientes/cuidadores y porcentaje por respuesta dada					
	Satisfecho		Insatisfecho		No contesta	
	Pacientes	Cuidadores	Pacientes	Cuidadores	Pacientes	Cuidadores
Amabilidad y cortesía con que se le trató	9 (81,8%)	7 (100%)	1 (9,1%)	0	1 (9,1%)	0
Confortabilidad y limpieza	8 (72,7%)	5 (71,4%)	3 (27,3%)	2 (28,6%)	0	0
Accesibilidad y señalización	9 (81,8%)	7 (100%)	2 (18,2%)	0	0	0
Grado de intimidad	7 (63,6%)	6 (85,7%)	4 (36,43%)	1 (14,3%)	0	0

los problemas, la atención prestada, la profesionalidad, la confianza inspirada, la claridad de la información, la duración del entrenamiento y la accesibilidad del personal de enfermería de la Unidad de Nutrición. Además, ninguno opina que haya incongruencias en la información dada por éstos. Cabe destacar que uno de los cuidadores está insatisfecho con su accesibilidad. Un objetivo clave es dar información oral y escrita al 100% de los pacientes y de los cuidadores, ya que ha habido casos en los que solo se ha dado información oral, lo que puede propiciar que se olvide explicar algunos aspectos, y otros casos en los que solo se ha dado información escrita, lo cual puede dar lugar a problemas de comprensión. Además, un posible avance en esta materia sería entregar a los pacientes información audiovisual en soporte informático, ya que ayuda a entender mejor las explicaciones. En este sentido, el grupo NADYA de la Sociedad Española de Nutrición Enteral y Parenteral (SENPE) ha realizado unos videos educativos sobre el cuidado de los diferentes tipos de catéteres empleados en los pacientes con NPD (tunelizados, reservorios subcutáneos y catéteres centrales de inserción periférica o PICC)¹³. También se podrían organizar charlas educativas periódicamente para el reciclaje de pacientes y cuidadores, según una de las propuestas sugeridas.

En la valoración de los farmacéuticos del área de nutrición del Servicio de Farmacia, la mayoría de pacientes están satisfechos con la amabilidad, la eficacia en la resolución de los problemas con la nutrición, la atención prestada, la claridad de la información, el horario, los días y el modo de entrega de la NPD. Ninguno está insatisfecho con el material fungible que recibe en dicho Servicio, lo que puede deberse a que se les entrega lo que cada paciente solicita.

Los resultados menos favorables fueron los que conciernen a las instalaciones del hospital, lo cual no depende directamente del equipo multidisciplinar relacionado con la NPD. Además, cabe la posibilidad de que alguno de ellos no haya entendido que la pregunta se refería solo a las instalaciones concernientes a la NPD, y no al hospital en general.

De acuerdo con los resultados, en general los pacientes y cuidadores están satisfechos con el servicio recibido, al igual que en el estudio de pacientes con Nutrición Enteral Domiciliaria realizado por M. Planas y cols. en 2007, en el cual el 50% de los pacientes domiciliarios valoraron la atención recibida como muy buena¹⁴.

Una limitación de este estudio es que el cuestionario no está validado, por lo que podría ocurrir que las medidas de la satisfacción del paciente carezcan de la sensibilidad, validez y fiabilidad óptimas. No obstante, el principal inconveniente metodológico es que la encuesta está realizada por los profesionales sanitarios implicados, lo que puede introducir importantes sesgos ya que éstos no siempre son conscientes de cómo valoran y en qué se fijan los pacientes a la hora de valorar la asistencia sanitaria que reciben⁹.

Otra de las limitaciones es que se centra solamente en la evaluación de la satisfacción del paciente, mientras que el estudio de Martínez Olmos² es más amplio, ya que además incluye otras dimensiones (indicación, eficacia, efectividad, seguridad, continuidad, temporalidad y disponibilidad), que conforman los factores que influyen directamente sobre la calidad del cuidado asistencial. Sin embargo, el hecho de que nuestro estudio se centre sobre una única dimensión, nos permite profundizar más sobre la misma, creando un posible formato de encuesta que valore a los médicos, farmacéuticos y enfermeros por parte de los pacientes con NPD.

Conclusiones

El equipo multidisciplinar de soporte nutricional constituye un pilar fundamental para conseguir la máxima calidad asistencial posible para los pacientes con NPD, la cual se puede reforzar conociendo el grado de satisfacción de los mismos a través de encuestas anónimas.

Referencias

1. Howard L, Heaphey L, Fleming CR, Lininger L, Steiger E. Four years of North American registry home parenteral nutrition out-

- come data and their implications for patient management. *J Parenter Enter Nutr* 1991; 15 (4): 384-93.
2. Martínez Olmos MA, Martínez Vázquez MJ, Montero Hernández M, Siquier Homar P, Valdeza Beneitez J, Morales Gorría MJ y cols. Evaluación de la actividad asistencial de un equipo multidisciplinario de soporte nutricional en el seguimiento de la nutrición parenteral total. *Nutr Hosp* 2006; 21 (1): 57-63.
 3. Wanden Berghe C, Gómez Candela C, Chicharro L, Cuerda C, Martínez Faedo C, Virgili N y cols. Registro del año 2010 de Nutrición Parenteral Domiciliaria en España: Grupo NADYA-SENPE. *Nutr Hosp* 2011; 26 (6): 1277-82.
 4. Grupo NADYA. Informe sobre la situación actual de la nutrición parenteral domiciliaria en España [Internet]. Madrid: Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE); 2005 [acceso 12 de enero de 2014]. Disponible en: <https://nadyasenpees.sserver.es/>
 5. Moreno Villares JM. La práctica de la nutrición artificial domiciliaria en Europa. *Nutr Hosp* 2004; 19 (2): 59-67.
 6. Puiggrós C, Gómez-Candela C, Chicharro L, Cuerda C, Virgili N, Martínez C y cols. Registro de la Nutrición Parenteral Domiciliaria (NPD) en España de los años 2007, 2008 y 2009 (Grupo NADYA-SENPE). *Nutr Hosp* 2011; 26 (1): 220-7.
 7. Juana-Roa J, Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J. La realidad de la nutrición parenteral domiciliaria en España. *Nutr Hosp* 2011; 26 (2): 364-8.
 8. Staun M, Pironi L, Bozzetti F, Baxter J, Forbes A, Joly F y cols. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: home parenteral nutrition (HPN) in adult patients. *Clin Nutr Edinb Scotl* 2009; 28 (4): 467-79.
 9. Mira JJ, Aranaz J. La satisfacción del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria. *Med Clin* 2000; 114 (3): 26-33.
 10. Dreesen M, Foulon V, Vanhaecht K, Pourcq LD, Hiele M, Willems L. Identifying Patient-Centered Quality Indicators for the Care of Adult Home Parenteral Nutrition (HPN) Patients. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. Epub 2013 Jul 26.
 11. Feletti G, Firman D, Sanson-Fisher R. Patient satisfaction with primary-care consultations. *J Behav Med* 1986; 9: 389-99.
 12. Sixma HJ, Kerssens JJ, Campen CV, Peters L. Quality of care from the patients' perspective: from theoretical concept to a new measuring instrument. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy* 1998; 1 (2): 82-95.
 13. NADYA-Elementos educativos [Internet]. [Acceso 12 de enero de 2014]. Disponible en: <https://nadyasenpees.sserver.es/>
 14. M. Planas, C. Pérez-Portabella, T. Rodríguez, C. Puiggrós, D. Elvira, E. Dalmau. Evaluación del grado de satisfacción de un programa de nutrición enteral domiciliaria. *Nutr Hosp* 2007; 22 (5): 612-5.