

Cómo citar este documento

Villarejo Aguilar, Luis; Martínez Castro, Francisco; Cabrera Llamas, María Rosa; García Serrano, María Soledad; Cruz Mondéjar, Manuela; González Pérez, Margarita. Calidad de vida relacionada con el estado nutricional en pacientes oncológicos en seguimiento domiciliario por Atención Primaria. Biblioteca Las Casas, 2012; 8(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0646.php>

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON EL ESTADO NUTRICIONAL EN PACIENTES ONCOLÓGICOS EN SEGUIMIENTO DOMICILIARIO POR ATENCIÓN PRIMARIA

Autores: Villarejo Aguilar, Luis; Martínez Castro, Francisco; Cabrera Llamas, María Rosa; García Serrano, María Soledad; Cruz Mondéjar, Manuela; González Pérez, Margarita

Investigador Principal:

Luis Villarejo Aguilar. Enfermero. Máster en Investigación e Innovación en Salud, Cuidados y Calidad de Vida. UGC Puerta de Madrid. Distrito Sanitario Jaén Norte. Jaén (España).

Dirección: Avda. de Madrid, s/n. 23740- Andújar

E-mail: luis.villarejo.sspa@juntadeandalucia.es

Equipo de investigación:

Francisco Martínez Castro. Enfermero Gestor de Casos. UGC Virgen de la Cabeza.

M^a Rosa Cabrera Llamas. Enfermera Gestora de Casos. UGC Puerta de Madrid.

María Soledad García Serrano. Enfermera de AP. Directora de UGC Puerta de Madrid.

Manuela Cruz Mondéjar. Enfermera de AP. UGC Puerta de Madrid.

Miguel López Corchado. Enfermero de AP. UGC Virgen de la Cabeza.

Rosa Armijo Sánchez. Enfermera de AP. UGC Virgen de la Cabeza.

M^a Dolores Garzón García. Enfermera de AP. UGC Virgen de la Cabeza.

Antonia Checa Checa. Enfermera de AP. UGC Virgen de la Cabeza.

Margarita González. Enfermera de AP. UGC Puerta de Madrid.

Paloma de la Torre Pulido. Enfermera de AP. UGC Virgen de la Cabeza.

Resumen

La creciente importancia que se está dando al estado nutricional del paciente oncológico reside en que son considerados un grupo de población con mayor riesgo de desnutrición. Este deterioro nutricional es un síntoma de mala evolución de la enfermedad afectando a todas las esferas de su calidad de vida. El objetivo de nuestro estudio será evaluar la calidad de vida y el estado nutricional de los pacientes oncológicos de la Zona Básica de Salud de Andújar incluidos en el programa de atención domiciliaria. Diseño: observacional descriptivo transversal. Variable central del estudio o variable de respuesta: Calidad de Vida. Variables secundarias: valoración estado funcional, mental y nutricional. Mediante entrevistas semiestructuradas se recogerán los datos en el domicilio del paciente con los siguientes cuestionarios: QLQ-C30, MNA, Barthel, Pfeiffer y Goldberg. Análisis estadístico descriptivo e inferencial. Para determinar la asociación de variables se utilizará el coeficiente de correlación de Pearson o Chi-cuadrado en función de los casos, y para identificar si existen diferencias entre grupos se realizará una comparación de medias para muestras independientes (prueba t) o la prueba de ANOVA.

Palabras clave: calidad de vida, enfermedad terminal, atención oncológica, cáncer, desnutrición, enfermería

Abstract

The increasing importance being given to the nutritional status of cancer patients is that they are considered a population at increased risk of malnutrition. This nutritional impairment is a symptom of poor outcome of the disease affecting all areas of their quality of life. The aim of our study was to evaluate the quality of life and nutritional status of cancer patients included in the home care program. Design: observational cross-sectional. Central study variable or response variable: Quality of Life. Secondary endpoints: assessment functional status, mental and nutritional. Semistructured interview data will be collected in the patient's home with the following questionnaires: QLQ-C30, MNA, Barthel, Pfeiffer and Goldberg. Descriptive and inferential statistical analysis. To determine the association of variables is used Pearson correlation coefficient or Chi-square based on the circumstances, and to identify any differences between groups were made a comparison of means for independent samples (t test) or ANOVAT test.

Keywords: quality of life, terminal illness, cancer care, cancer, malnutrition, nursing

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA DE ESTUDIO

El progresivo aumento de la población y de su expectativa de vida, unido a los avances científico-técnicos, está generando un incremento de morbimortalidad por cáncer y otras patologías en los últimos años de la vida. El cáncer sigue representando uno de los principales problemas de salud pública en los países desarrollados que genera elevados costes, tanto sanitarios como de índole afectiva y social, y requiere de un abordaje multidisciplinar y coordinado. En los países desarrollados el cáncer es la segunda causa de muerte tanto en hombres como en mujeres tras las enfermedades cardiovasculares. En términos globales (ambos sexos), el cáncer colorrectal es el tumor que presenta mayor incidencia en nuestro país (25.600 casos anuales) seguido del cáncer de pulmón con 18.800 nuevos casos, cáncer de mama con 16.000 y el de próstata con 13.300 nuevos casos anuales. En cuanto a los tipos de tumores por sexo, en los hombres, los tumores más importantes son los de pulmón, cáncer colorrectal y de próstata, y en las mujeres el cáncer de mama, colorrectal y cuerpo de útero. En Andalucía el cáncer es la causa más frecuente de muerte en hombres y la segunda en mujeres y, entre los rangos de edad comprendido entre los 34 y los 75 años, resulta la primera causa de muerte en ambos sexos. Se estima que por cada millón de habitantes, fallecen anualmente en nuestro país 10.000 personas, de las cuales, 2.500 fallecen por cáncer. De éstas, necesitarán Cuidados Paliativos aproximadamente unas 2.000.

Para dar respuesta a esta situación se creó en nuestra comunidad Autónoma el I Plan Integral de Oncología (PIOA 2002-2006) que sentaba las bases de la atención al problema de cáncer y que continua hoy en día, con el II PIOA 2007-2012 en el que se plantea una estrategia global para integrar las intervenciones más adecuadas en orden a prevenir, curar o asistir, así como formar e investigar sobre las causas y soluciones de la enfermedad. De esta manera han surgido unos procedimientos de trabajo (Procesos Asistenciales Integrados) que permiten abordar esta enfermedad de una manera integral evitando la variabilidad entre profesionales y mejorando la continuidad asistencial. Los PAI del ámbito oncológico son en este momento 11: cáncer de mama y subproceso de diagnóstico precoz, cáncer de cérvix y endometrio,

cáncer de próstata (e hipertrofia benigna), disfonía (incorpora el cáncer de cuerda vocal), cáncer de piel, cáncer colorrectal, cáncer de pulmón, cáncer de vejiga (pendiente de finalizar), cuidados paliativos y red de bancos de tumores de Andalucía.^{1,2}

Con la elaboración de estos planes, los profesionales de Atención Primaria (AP) estarían implicados en el seguimiento de los pacientes oncológicos y aún más cuando por causa de la evolución de la enfermedad, los cuidados pasan a ser domiciliarios. El domicilio debe ser el entorno habitual para el cuidado de pacientes terminales cuando sus problemas de salud no precisan de cuidados especialmente complejos, y cuando el soporte familiar es el adecuado para la realización de dichos cuidados. En estos casos, indudablemente, la atención domiciliaria es una opción asistencial totalmente válida como alternativa a la hospitalización prolongada o a la institucionalización del paciente. El cuidado en el domicilio va a aportar al sujeto, fundamentalmente, una mejora de su sensación de autonomía, en relación con su no dependencia continua de los profesionales sanitarios; y la posibilidad, por tanto, de fomentar su actividad de autocuidado.³

Se acepta, por tanto que los cuidados en el domicilio a las personas en fase terminal mejora la calidad de vida de los pacientes respecto a los cuidados hospitalarios.

La importancia de incluir indicadores de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en el seguimiento de los enfermos viene dada no solo porque es una parte básica del concepto de salud, sino por la estrecha relación de la CVRS con la morbilidad y mortalidad. En los pacientes con cáncer, el estado de salud es un buen reflejo de la medida de la calidad de vida,⁴ la cual está ampliamente influenciada por aspectos nutricionales.^{5,6}

En la actualidad disponemos de un gran número de instrumentos que nos informan de cómo se siente el paciente, cual es su estado funcional y como percibe su propia salud. Las escalas de medida deben tener fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio. Esto es muy importante ya que la CVRS cambia a lo largo del tiempo, por el cambio de las condiciones y los procesos de acomodación que el individuo va realizando, lo que nos lleva a realizar

valoraciones cada cierto tiempo. El uso de medidas de calidad de la vida relacionada con la salud (CVRS)⁷⁻¹⁰ evalúa una amplia gama de dimensiones, y han sido diseñadas para ser aplicadas a todo tipo de pacientes con diferentes patologías y en el ámbito poblacional a fin de comparar y evaluar las diferentes variaciones del estado de salud. La importancia de esta medición permite destacar el estado funcional del paciente que refleje su salud física, mental y social. Otro aspecto de interés es ofrecer una medición de una variable de expresión tipo subjetivo y poder obtener un valor cuantitativo que represente el estado de salud.

La medida del nivel de salud y de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) tiene una creciente importancia como estimador del resultado de los programas e intervenciones en el ámbito sanitario. Su uso ha crecido exponencialmente, junto con otras medidas como la satisfacción, en lo que podríamos denominar medidas centradas en el paciente. Guyatt define la CVRS como un concepto que intenta medir la opinión subjetiva del individuo respecto a su propia salud en las dimensiones física, psicológica y social.¹¹ Las estrategias de calidad total de los sistemas sanitarios conceden una gran relevancia a los resultados obtenidos en términos de calidad de vida, como una de las variables finales que permiten analizar la efectividad de las actuaciones clínicas (nivel de microgestión, gestión clínica) y la planificación sanitaria (nivel de macro-mesogestión).

Para la medida de la CVRS en oncología, existen instrumentos ampliamente utilizados con probadas propiedades psicométricas (Schipper, Clinch, McMurray y Levitt, 1984; de Haes, vanKnippenberg y Neijt, 1990; Cella, Tulsky, Gray, Sarafian, Linn, Bonomi et al., 1993), como el QLQ-C30 (Aaronson, Ahmedzai, Bergman, Bullinger, Cull, Duez et al., 1993), el FLIC (Shipper et al., 1984) o el RSCL (de Haes y Welvaart, 1985). En España, el uso de cuestionarios para medir cv en pacientes con cáncer es aún más limitado por no existir adaptaciones al español que cumplan las normas actualmente vigentes (Badía, 1995). Uno de los cuestionarios más importantes disponible en español es el cuestionario de la EORTC, QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993), validado preliminarmente en mujeres con cáncer de mama (Arrarás, Illaramendi y Valerdi, 1995).¹²⁻¹⁸

Por otra parte y en consonancia con la calidad de vida de los pacientes oncológicos, se está empezando a dar gran importancia al estado nutricional del paciente oncológico, puesto que son considerados un grupo de población con mayor riesgo de desnutrición. La desnutrición, además, disminuye la calidad de vida y aumenta el gasto sanitario debido a la prolongación de los ingresos, el aumento de la frecuencia de las consultas y de los costes de las exploraciones, la medicación y el transporte de los pacientes, ocasionados por el tratamiento de las complicaciones que origina.¹⁹

Las causas de desnutrición en el cáncer son múltiples y entre ellas se encuentran los efectos indeseables de los tratamientos antineoplásicos. La detección precoz del riesgo nutricional previene la desnutrición y mejora la calidad de vida de los pacientes. Una detección temprana de las alteraciones nutricionales, permite proporcionar una intervención precoz, pero requiere el uso herramientas adecuadas que puedan evaluar el estado nutricional de los pacientes con cáncer.^{20,21} Las herramientas de screening nutricional que son recomendadas por la European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) para detectar malnutrición son: Malnutrition Universal Screening Tool (MUST), Nutritional Risk Screening (NRS-2002) and Mini Nutritional Assessment (MNA).²² El test MNA es un método simple y rápido para identificar a los pacientes ancianos que presentan riesgo de desnutrición o que ya se encuentran desnutridos.

La atención nutricional debe formar parte del proceso terapéutico desde su inicio, mediante el cribado nutricional y la valoración del riesgo del tratamiento. Para ello es imprescindible la atención multidisciplinaria y la coordinación de los diferentes profesionales implicados, entre los que se encuentra la enfermería como profesionales que detectan los pacientes de riesgo, aplican los cuidados y técnicas nutricionales, controlan su cumplimiento y alertan de las complicaciones.

Recientes estudios han expuesto, que en cáncer existe una influencia negativa del estado nutricional sobre la calidad de vida.²³⁻²⁵ La pérdida de peso y otros síntomas relacionados con la nutrición, han sido asociados con una baja calidad de vida.²⁶⁻²⁸ Incluso, ha habido una clara correlación entre la reducción

de la ingesta nutricional y la calidad de vida,²⁴ documentándose que esta ingesta influyó en un 20% la calidad de vida²⁵ y que una baja calidad de vida está relacionada con la reducción de la respuesta al tratamiento oncológico.²⁹

La evaluación del estado nutricional y la calidad de vida deben ser actuaciones prioritarias en los cuidados domiciliarios a los pacientes oncológicos y dentro del cuidado global a estos pacientes, con el fin de adecuar nuestras intervenciones a las necesidades y expectativas del paciente.

Por otro lado, es importante resaltar que en nuestra Comarca no se han publicado investigaciones que abarquen aspectos clínicos y nutricionales de los pacientes oncológicos y sus efectos en la calidad de vida. Todo este planteamiento nos lleva a pensar sobre ¿cómo es la calidad de vida de los pacientes oncológicos que se encuentran recibiendo cuidados domiciliarios en Andújar? ¿Cuáles son las dimensiones de su vida que se ven más afectadas en esta situación? ¿Cuáles son algunos factores que explican su calidad de vida? ¿Cómo es el estado nutricional de los pacientes oncológicos atendidos en sus domicilios? ¿Cuáles son los factores asociados al riesgo de desnutrición y a la calidad de vida de los pacientes oncológicos?

BIBLIOGRAFÍA

1 Consejería de Salud. Plan Integral de Oncología 2002-2006. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2002.

2 Consejería de Salud. II Plan Integral de Oncología 2007-2012. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2007.

3 Herrera E, Villegas R. Evolucionando hacia la atención domiciliaria. Medicina de Familia (And). 2000; 2:169-73.

4 Park SM, Park MH, Won JH, Lee KO, Choe WS, Heo DS, Kim SY, Lee KS, Yun YH. EuroQol and survival prediction in terminal cancer patients: a multicenter prospective study in hospice-palliative care units. Support Care Cancer 2006; 14: 329-333.

5 Ravasco P, Monteiro-Grillo I, Marqués Vidal P, Camilo ME. Impact of nutrition on outcome: a prospective randomized controlled trial in patients with head and

neck cancer undergoing radiotherapy. *Head Neck* 2005; 27:659-668.

6 Shang E, Weiss C, Post S, Kaehler G. The influence of early supplementation of parenteral nutrition on quality of life and body composition in patients with advanced cancer. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 2006; 30: 222-230.

7 Calero J. Del Rey, Alegre E. El tratamiento y la calidad de vida. En Calero J. Del Rey, Herruzo R, Rodríguez F, editores. *Fundamentos de Epidemiología Clínica*. Madrid: Síntesis. p. 153:166

8 Badia X, García A F. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud y las preferencias en estudios de investigación de resultados en salud. En: *La Investigación de Resultados en Salud*. Barcelona: Edimac; 2000. 61:78.

9 Badia X, Carné X. La evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico. *Med Clinic* 1998; 110 (14): 550:556.

10 Badia X, Salamero M, Alonso J. *La Medida de Salud*. 2ed. Edimac. Barcelona 1999.

11 Guyatt G, Veldhuyzen SJ, Feeny D, Patrick D.L. Measuring quality of life in clinical Trials: a taxonomy and review. *Can Med Assoc J* 1989; 140; (12)1441:1448.

12 Schipper H, Clinch J, McMurray A, Levitt M. Measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index-Cancer: development and validation. *Journal of Clinical Oncology* 1984; 2(5), 472- 483.

13 de Haes JC, van Knippenberg FC, Neijt JP. Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. *British Journal of Cancer* 1990; 62(6), 1.034-1.038.

14 Cella D, Tulsky D, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A, Silberman M, Yellen S, Winicour P, Brannon J, Eckberg K, Lloyd Purl S, Blendowski C, Goodman M, Barnicle M, Stewart I, McHale M, Bonomi P, Kaplan E. The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology* 1993 ;11(3), 570-579.

15 Badía X. Sobre la adaptación transcultural de medidas de la calidad de vida

relacionadas con la salud para su uso en España. *Medicina Clínica* 1995; 105, 56-58.

16 Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JC, Kaasa S, Klee M, Osoba D, Razavi D, Rofe PB, Schraub S, Sneeuw K, Sullivan M, Takeda F. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute* 1993; 85(5), 365-376.

17 de Haes JC, Welvaart K. Quality of life after breast cancer surgery. *Journal of Surgical Oncology* 1985; 28, 123-125.

18 Arrarás JI, Illarramendi JJ, Valerdi JJ. El cuestionario de calidad de vida de la EORTC. Estudio estadístico de validación con una muestra española. *Revista de Psicología y Salud* 1995; 7, 13-33.

19 Camarero E. Malnutricion y cancer: sus causas y consecuencias. *Rev Oncol.* 2004; 6(supl1):3- 10.

20 Huhmann MB, Cunningham RS. Importance of nutritional screening in treatment of cancer-related weight loss. *Lancet Oncol* 2005; 6:334-343.

21 Davies M. Nutritional screening and assessment in cancer-associated malnutrition. *Eur J Oncol Nurs* 2005; 9S2:S64-S73.

22 Kondrup J, Allison SP, Elia M, Vellas B, Plauth M. ESPEN guidelines for nutrition screening 2002. *Clin Nutr* 2003; 22:415-421.

23 Brown JK, Byers T, Doyle C, Coumeya KS, Demark-Wahnefried W, Kushi LH, McTieman A, Rock CL, Aziz N y cols. Nutrition and physical activity during and after cancer treatment: an American Cancer Society guide for informed choices. *CA Cancer J Clin* 2003; 53:268-291.

24 Tian J, Chen JS. Nutritional status and quality of life of the gastric cancer patients in Changle County of China. *World J Gastroenterol* 2005; 11:1582-1586.

25 Ravasco P, Monteiro-Grillo I, Vidal PM, Camilo ME. Cancer: disease and

nutrition are key determinants of patients' quality of life. Support Care Cancer 2004; 12: 246-252.

26 Segura A, Pardo J, Jara C, Zugazabeitia L, Carulla J, De Las Penas R, García-Cabrera E, Luz Azuara M, Casado J, Gómez- Candela C. An epidemiological evaluation of the prevalence of malnutrition in Spanish patients with locally advanced or metastatic cancer. Clin Nutr 2005; 24:801-814.

27 Petruson KM, Silander EM, Hammerlid EB. Quality of life as predictor of weight loss in patients with head and neck cancer. Head Neck 2005; 27:302-310.

28 Bachmann P, Marti-Massoud C, Blanc-Vincent M.P, Desport JC, Colomb V, Dieu L, Kere D, Melchior JC, Nitenberg G y cols. Summary version of the Standards, Options and Recommendations for palliative or terminal nutrition in adults with progressive cancer. Br J Cancer 2003; 89 Supl. 1: S107-110.

29 Le T, Hopkins L, Kee Fung MF. Quality of life assessment during adjuvant and salvage chemotherapy for advance stage epithelial ovarian cancer. Gynecol Oncol 2005; 98:39-44.

OBJETIVOS

- **Objetivo general:** evaluar la calidad de vida y el estado nutricional en pacientes oncológicos de la Zona Básica de Salud (ZBS) de Andújar incluidos en programa atención domiciliaria.

- **Objetivos específicos:**

1. Determinar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y el estado nutricional de pacientes oncológicos de la ZBS de Andújar.
2. Identificar los factores asociados al deterioro de la nutrición y la CVRS en la población de pacientes oncológicos de ZBS de Andújar atendidos en sus domicilios.
3. Determinar las características clínicas y sociodemográficas de los pacientes oncológicos que reciben cuidados domiciliarios.
4. Proponer líneas de actuación para mejorar la CVRS y el estado nutricional

de los pacientes oncológicos de la ZBS de Andújar.

METODOLOGÍA:

- **Diseño:** observacional descriptivo transversal

- **Ámbito y periodo del estudio:** Zona Básica de Salud de Andújar (Jaén). La ZBS está dividida en dos sectores: UGC Virgen de la Cabeza compuesta por CS Virgen de la Cabeza y CS Marmolejo y los consultorios auxiliares de Llanos del Sotillo, Ropera, Vegas de Triana, Poblado de San Julián; y UGC Puerta de Madrid compuesta por CS Puerta de Madrid y CS Villanueva de la Reina con los consultorios anexos de las aldeas Los Villares de Andújar, San José de Escobar y La Quintería. El Hospital Alto Guadalquivir de Andújar da cobertura a una población de unos 80.000 habitantes (40.000 de Andújar y 40.000 de la comarca).

El período del estudio será de 3 años y comprenderá desde 01-01-2013 hasta 01-01-2016.

- **Sujetos:** para la realización del estudio se contará con una muestra formada por todos los pacientes oncológicos adscritos a la ZBS que estén incluidos o se incluyan en el programa de atención domiciliaria durante el período de estudio y que cumplan los criterios de inclusión/exclusión.

Criterios de inclusión:

- Paciente oncológico que esté incluido en el programa atención domiciliaria
- Paciente que pertenece a la ZBS
- Paciente mayor de 18 años
- Consentimiento del paciente o de su representante legal

Criterios de exclusión:

- Paciente que recibe los cuidados paliativos en atención hospitalaria
- Paciente con una expectativa de vida inferior a 15 días
- Paciente con alteración cognitiva severa o delirium
- Rechazo del paciente a participar en el estudio

- **Variables:**

1. Sociodemográficas: edad, sexo, lugar de residencia (rural o urbana), convivencia (sólo, con cónyuge y sin hijos, con cónyuge y con hijos, otros), nivel educativo (analfabeto, estudios primarios, secundarios, de tercer ciclo), cuidador principal (informal o formal), creencia religiosa (si/no), apoyo formal (teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día, residencias) o informal (cuidadores familiares, vecinos, amigos y voluntarios).

2. Clínicas: tipo cáncer (localización), gravedad (1,2,3,4), pluripatología (si/no), polimedicación (si/no), sintomatología asociada (disfagia, disnea, xerostomía, anorexia, dolor, estreñimiento, astenia, náuseas/vómitos), ansiedad (Goldberg), depresión (Goldberg), atenciones urgentes en 12 meses previos, estado funcional (Barthel), estado mental (Pfeiffer), Calidad de Vida (QLQ-C30), estado nutricional (Mini Nutritional Assessment -MNA)

3. Variable de respuesta o variable central del estudio: Percepción de la Calidad de vida relacionada con la Salud: En base al instrumento de recogida de datos que se va a emplear (QLQ-C30) la naturaleza estadística de la variable es cuantitativa. Sin embargo, el instrumento permite analizar la variable en base a cada una de las dimensiones que lo integran, por lo que también adopta la naturaleza de variable cualitativa policotómica.

- **Recogida de datos:** El primer paso fue solicitar la autorización correspondiente al director del equipo y al Comité de Ética e investigación de la provincia de Jaén y una vez conseguida ésta se inició la investigación. La recogida de datos será realizada por dos enfermeros miembros del EBAP previamente entrenados para tal fin. La fuente de datos será la historia de salud digital y el cuestionario ad hoc diseñado para esta investigación. Los investigadores informarán al paciente y a familiares del objetivo de la investigación y se solicitará el consentimiento informado para participar en el estudio; previamente a la visita domiciliaria se recogerán datos sociodemográficos y clínicos de la historia de salud para simplificar la duración de la entrevista. Mediante entrevistas semiestructuradas se completarán los datos con los siguientes instrumentos:

* Cuestionario de la EORTC (Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer) QLQ-C30. Validado en España para enfermos de cáncer, es considerado por su fiabilidad y validez uno de los mejores cuestionarios para la valoración de la calidad de vida de los enfermos con cáncer. Incluye 30 ítems que se reparten en cinco escalas funcionales (funcionamiento físico, rol, emocional, social y cognitivo), tres escalas de síntomas (fatiga, dolor, y náusea/vómitos), una escala global de salud/calidad de vida, y un número de ítems individuales que evalúan síntomas adicionales

(disnea, pérdida de apetito, insomnio, estreñimiento y diarrea) y el impacto financiero. Las preguntas se refieren al período de tiempo de una semana y las respuestas se recogen en modo Likert.

* Mini Nutritional Assessment (MNA): Se trata de una escala heteroadministrada para la evaluación del estado nutricional de una persona. Es un método validado y relativamente sencillo de utilizar, mediante 18 preguntas breves divididas en cuatro bloques. El primero bloque hace referencia a las mediciones antropométricas (índice de masa corporal, circunferencia braquial, circunferencia de la pierna y pérdida de peso), en el segundo bloque corresponde a la evaluación global del paciente con 6 preguntas sobre el estilo de vida, medicación y movilidad, a continuación se hace referencia a la evaluación nutricional mediante las preguntas de número de comidas, ingesta de alimentos, líquidos y autonomía para comer y ya por último se realiza una evaluación subjetiva del estado nutricional mediante la autoevaluación del estado nutricional y comparación con otras personas de su misma edad. Si la suma de las respuestas de la primera parte –Test de cribaje- es igual o inferior a 10, es necesario completar el - test de evaluación- para obtener una apreciación precisa del estado nutricional del paciente. La puntuación global del Test de evaluación resulta de la suma de todos los ítems del Test de cribaje y de los del Test de evaluación. Los puntos de corte del Test de evaluación son de 17 a 23,5 puntos: riesgo de malnutrición, y menos de 17 puntos: malnutrición.

* Barthel (IB): índice que ha demostrado su utilidad en la evaluación de cualquier paciente, que cuantifica la autonomía de las personas en las actividades de la vida diaria. Mide la dependencia o independencia en 10 ítem: alimentación, baño, vestido, aseo, uso de WC, micción, deposición, traslado cama –sillón, deambulacion y escaleras; siendo la puntuación de dependencia máxima 0 puntos y 100 puntos para la máxima independencia. La recogida de información es a través de observación directa y/o interrogatorio del paciente o, si su capacidad cognitiva no lo permite, de su cuidador o familiares.

* Cuestionario abreviado de estado mental de Pfeiffer: es un test sencillo y útil de los más utilizados para la detección del deterioro cognitivo. Se trata de un cuestionario heteroadministrado que consta de 10 ítems. El punto de corte está en 3 o más errores, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir y de 4 ó más para los que no. A partir de esta puntuación existe sospecha de deterioro cognitivo.

* Cuestionario para el cribado ansiedad depresión – escala de Goldberg se trata de un cuestionario heteroadministrado con dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresión. Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se

obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión). Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión. En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte ≥ 6 .

- **Análisis de datos:** Los datos recogidos sobre las variables dependientes e independientes mencionadas en este estudio se registrarán en una base de datos anonimizada, construida para tal fin y procesadas estadísticamente mediante un programa estadístico.

En primer lugar se realiza un análisis estadístico descriptivo de cada una de las variables de la base de datos, para ello en el caso de las variables cualitativas se presenta una tabla de frecuencias (número de casos y porcentaje) y como representación gráfica el gráfico de sectores. Para el caso de las variables cuantitativas se presentará para cada una de ellas: media, mediana, desviación típica, mínimo y máximo y como representación gráfica el histograma y la caja con bigotes.

A continuación se presenta un análisis bivalente. Para ello si las dos variables son cualitativas se realizara el Chi-cuadrado (en tablas $r \times s$) o el test de Fisher (en tablas 2×2). En el caso de que alguna de las variables sea cuantitativa, se estudiará la normalidad de ésta a través del test de Kolmogorov Smirnov o Test de Shapiro Wilks, dependiendo del tamaño de la muestra. Si las dos variables son cuantitativas se calculará el coeficiente de correlación de Pearson, o Spearman (si no se cumple la hipótesis de normalidad). En el caso de que se desee estudiar la relación entre una variable cuantitativa y otra cualitativa con dos modalidades, se utilizará el Test t-Student para muestras independientes o el test no paramétrico U-Mann Whitney. En el caso de que la variable cualitativa presente 3 o más modalidades se realizará para el análisis un ANOVA o el test no paramétrico de Kruskal Wallis.

Para todos los análisis se considerará significativo un valor $\alpha=0.05$

- **Limitaciones del estudio:**

Dado el diseño transversal del estudio no pueden establecerse relaciones causales entre las variables. El carácter observacional del estudio limita las posibilidades de generalizar los resultados, que en todo caso podrán ser extrapolables a otras realidades y producir una generalización en la medida en que se parezcan a las de la ZBS estudiada.

Sesgo de selección: debemos tener en cuenta que el estudio abarca dos UGC de una población por lo que la percepción de la calidad de vida puede influir en función del seguimiento de los profesionales implicados en estos cuidados.

Para evitar el sesgo de información se ha entrenado previamente a los profesionales que realizarán el cuestionario.

- **Aspectos éticos:** Al ser una población vulnerable por sus condiciones particulares se garantizará en todo momento los tres principios éticos recogidos en la Declaración de Helsinki:

1. Beneficiencia: evitando cualquier daño a los sujetos, previamente a la investigación se ha estudiado con detalle la razón costo/beneficio para los pacientes del estudio.

2. Respeto a la dignidad humana: se respetará el derecho a participar libremente en el estudio, a conocer la naturaleza de la investigación y sus derechos.

3. Principio de justicia: se respetará el derecho a un trato justo, a la privacidad mediante el anonimato y garantizaremos la confidencialidad de la información obtenida durante la investigación, ya que no se utilizará para cuestiones ajenas a la investigación y se tratará de acuerdo a la legislación vigente respaldada por la Ley Orgánica de Protección de datos de carácter personal (Ley 15/1999, de 13 de diciembre). Los datos se almacenarán en una base de datos que cumpla con los criterios de privacidad establecidos por la ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Previamente se ha incluido el consentimiento informado que documenta la decisión de participar libremente después de haber recibido una explicación sobre la investigación; además cumple con las condiciones expuestas en la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

APLICABILIDAD:

Evaluar la calidad de vida de los pacientes oncológicos que reciben cuidados domiciliarios nos permitirá conocer las necesidades de los pacientes oncológicos de nuestra comarca y qué factores influyen positivamente o negativamente en sus distintas áreas de su vida para establecer estrategias de intervención y educativas que mejoren la calidad asistencial de estos pacientes.

Por otra parte la detección precoz del riesgo nutricional previene la desnutrición y mejora la calidad de vida de los pacientes. La evaluación nutricional de los

pacientes oncológicos nos permitirá establecer medidas y actividades de prevención en el ámbito comunitario contribuyendo a mejorar la situación nutricional y minimizar la presencia de pacientes oncológicos con SNG.

El siguiente proyecto se enmarca dentro de las líneas de investigación prioritarias de la AES (cáncer) en el área de necesidades y servicios de salud.

La relevancia social y sanitaria que se desprende de este estudio se justifica en el hecho de que se vincula con políticas de actuación sociosanitarias. Así, la trascendencia de la calidad de vida ha sido reconocida por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía como problema, tanto por su prevalencia, como por su impacto en la población, incluyéndolas en los Planes Estratégicos de las políticas de salud.

CRONOGRAMA:

Desarrollo y distribución de las tareas

- Enero- Febrero 2013.

1. Reunión del equipo investigador para diseñar el plan de trabajo
2. Reparto de tareas y procedimientos, se resolverán dudas y preguntas.

- Marzo- Abril 2013

3. Entrenamiento de los encuestadores.

- Mayo- Junio 2013.

4. Diseño y elaboración cuestionarios.

- Julio- Junio 2014.

5. Entrevistas domiciliarias

- Julio- Septiembre 2014

6. Informatización de datos

- Octubre- Diciembre 2014

7. Análisis de la información

- Enero- Febrero 2015

8. Análisis estadístico.

- Marzo- Abril 2015

9. Resultados y conclusiones.

-Mayo- Julio 2015

10. Elaboración del informe final.

-Agosto- Diciembre 2015

11. Publicación y difusión de los resultados.

Distribución de las tareas

Investigadores	Fases en las que participará
Luis Villarejo Aguilar (IP)	1-11
Francisco Martínez Castro	1,2,4,5, 7,9, 10 y 11
M ^a Rosa Cabrera Llamas	1,2,4,5,7,9, 10 y 11
M ^a Soledad García Serrano	1,2,5,7,9, 10 y 11
Manuela Cruz Mondéjar	1,2,5,7,9, 10 y 11
Miguel López Corchado	1,2,5,7,9, 10 y 11
Rosa Armijo Sánchez	1,2,5,7,9, 10 y 11
M ^a Dolores Garzón García	1,2,5,7,9, 10 y 11
Antonia Checa Checa	1,2,5,7,9, 10 y 11
Margarita González Pérez	1,2,5,7,9, 10 y 11
Paloma de la Torre Pulido	1,2,5,7,9, 10 y 11

AÑO	2013											
TAREAS	E	F	M	A	M	J	JL	A	S	O	N	D
REUNIÓN EQUIPO INVESTIGADOR												
ENTRENAMIENTO ENCUESTADORES												
DISEÑO Y ELABORACIÓN CUESTIONARIOS												
ENTREVISTAS Y RECOGIDA DE DATOS												
	ASIGNADO A INVESTIGADOR PRINCIPAL											
	ASIGNADO A INVESTIGADORES COLABORADORES											
	ASIGNADO A GRUPO DE INVESTIGACIÓN											

AÑO	2014											
TAREAS	E	F	M	A	M	J	JL	A	S	O	N	D
ENTREVISTAS Y RECOGIDA DE DATOS												
INFORMATIZACIÓN DATOS												
ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN												
	ASIGNADO A INVESTIGADOR PRINCIPAL											
	ASIGNADO A INVESTIGADORES COLABORADORES											
	ASIGNADO A GRUPO DE INVESTIGACIÓN											

AÑO	2015											
TAREAS	E	F	M	A	M	J	JL	A	S	O	N	D
ANÁLISIS ESTADÍSTICO												
RESULTADOS Y CONCLUSIONES												
ELABORACIÓN INFORME FINAL												
DIFUSIÓN RESULTADOS												
	ASIGNADO A INVESTIGADOR PRINCIPAL											
	ASIGNADO A INVESTIGADORES COLABORADORES											
	ASIGNADO A GRUPO DE INVESTIGACIÓN											

MEDIOS DISPONIBLES

- **Material inventariable:** Para la realización del proyecto de investigación se cuenta con los recursos materiales del Distrito Sanitario Jaén Norte al que pertenece el investigador principal.

- **Material bibliográfico:** Biblioteca Virtual del Sistema Sanitario Público Andaluz, conexiones a internet.

- **Personal:** asesoramiento a la Unidad de Investigación FIBAO en el Complejo Hospitalario de Jaén.

- **Presupuesto:** se necesitará un ordenador portátil para informatizar los datos, así como un software SPSS para análisis de datos. También se requerirá material de papelería (folios, bolígrafos, lápices) y de ofimática (recambios tóner y CD's) para la elaboración de los cuestionarios. Se solicitará ayuda para sufragar los gastos de inscripción, viajes y las dietas para participación en un congreso nacional y otro internacional para la difusión de los resultados obtenidos en el estudio.

CONCEPTOS	PRESUPUESTO SOLICITADO
Ordenador	800 €
Software SPSS	7000 €
Material de oficina	800 €
Viajes y asistencia a congresos	1500 €
TOTAL	10100 €