

# ene gris

## PROGRAMA EDUCATIVO PARTICIPATIVO CENTRADO EN EL PACIENTE DE CIRUGÍA ONCOLÓGICA COLORRECTAL

M. Elisa de Castro Peraza\* (1), M. Angeles Arias Hernández(1),

Nieves Doria Lorenzo Rocha(1)(2)

Universidad de la Laguna

Servicio Canario de la Salud

ene  
revista de enfermería

De Castro Peraza ME. Arias Hernández MA. Lorenzo Rocha ND (2019).

**Programa Educativo Participativo centrado en el Paciente de Cirugía Oncológica Colorrectal**

*Ene*, 13(3).

Consultado de [www.ene-enfermeria.org](http://www.ene-enfermeria.org)

### FICHA DE TESIS

TÍTULO : PROGRAMA EDUCATIVO PARTICIPATIVO CENTRADO EN EL PACIENTE DE CIRUGÍA ONCOLÓGICA COLORRECTAL

UNIVERSIDAD : UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

DEPARTAMENTO : OBSTETRICIA , GINECOLOGÍA , PEDIATRÍA , MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PÚBLICA , TOXICOLOGÍA , MEDICINA LEGAL Y FORENSE Y PARASITOLOGÍA

FECHA DE LECTURA : 20/07/2012

DEPARTAMENTO: PREHISTORIA, ANTROPOLOGÍA E HISTORIA ANTIGUA

FECHA DE LECTURA: 18/06/2010

## Resumen

**INTRODUCCIÓN:** El cáncer colorectal (CCR) es uno de los más prevalentes del mundo. El diagnóstico precoz y la adherencia a formas de vida saludables es muy importante. Para conseguirlo la información es esencial; sin embargo, el paciente con CCR no está bien informado. Esto es debido, fundamentalmente, a estancias hospitalarias cada vez más cortas con menos tiempo para poder formar al paciente y a la sobrecarga de los profesionales. También hay cuestiones del interés de pacientes y familiares que pueden pasar inadvertidas a los profesionales. Por tanto, la información a estos pacientes es un campo de trabajo colaborativo

**OBJETIVO:** conocer las necesidades educativas de los pacientes con CCR y desarrollar y probar una intervención educativa que cubra esas necesidades

**MÉTODO:** El estudio se llevará a cabo en tres fases usando investigación por mezcla de métodos donde los datos de cada fase sirven de entrada a la siguiente. En la FASE I se recabarán las necesidades de información de los pacientes usando un cuestionario. En la FASE II se realizarán grupos focales de pacientes, profesionales y familiares para crear una herramienta informativa a medida, el libro InfoCCR. En la FASE III se probará

el InfoCCR con un estudio de intervención de dos grupos. La variable de resultados principal será la variación de conocimientos de los pacientes.

**RESULTADOS:** las necesidades educativas de los pacientes se incrementan con la edad sobre todo en mujeres, se decrecientan ante mayores niveles académicos. Con InfoCCR, todos los pacientes incrementaron su nivel de conocimientos.

**CONCLUSIÓN:** los pacientes pueden expresar sus necesidades de información sobre CCR y colaborar en crear una herramienta que contribuya a satisfacer esas necesidades. La información usando InfoCCR fue más efectiva que la práctica estándar en el nivel de conocimientos, no sólo en la enfermedad sino en estilos de vida más saludables.

**Palabras clave:** Educación pacientes; Resultados en pacientes; Paciente oncológico; Neoplasia colorrectal; Metodología Investigación Clínica; Comportamientos en salud

**Abstract**

**INTRODUCTION:** Colorectal cancer (CRC) is one of the most prevalent pathologies in the world. Early diagnosis and compliance with healthy living conditions are important. To achieve this, information is essential. However, the patient with CRC is not well informed. This is, fundamentally, because hospital stays are becoming shorter and with less time for patient information and that professionals attend to too many patients. In modern healthcare systems, there is little time available to patient information. In addition, there are issues of interest to patients and their family that may go unnoticed by professionals. Therefore, it is ideal to work collaboratively.

**OBJECTIVE:** to meet the educational needs of patients with CRC and develop and test an educational intervention to address those needs.

**METHODS:** This study is carried out in three phases, with the methodological basis of Mixed-Methods research. The result of each phase serves as input to the next. **PHASE I:** information needs about CRC, to cope with the disease in the best possible conditions, are tested using a questionnaire. **PHASE II:** Focus Groups of patients, family and professionals create an educational tailored tool; a book called InfoCRC. **PHASE III:** Info-

CRC is tested, using an intervention study of two groups. The main outcome variable was the level of knowledge and its modifications using the book or not.

**RESULTS:** The educational needs of patients increase with age and female gender and decrease with education level. With InfoCRC, all the patients increase their level of knowledge

**CONCLUSIONS:** patients can express their learning needs about CRC. They can, with professionals, create a tool that contributes to coping with the problem of information. Education using InfoCRC was more effective than standard practice, in the level of knowledge; not only in disease issues but in healthier lifestyles.

**Key words:** Patient education; Patient outcomes; Cancer patient; Colorectal neoplasm; Clinical methodology research; Health behaviours;

## INTRODUCCIÓN

El cáncer colorrectal (CCR) es uno de los tumores malignos más comunes del tracto digestivo con alta morbimortalidad. En 2017 se diagnosticaron aproximadamente 135.430 casos nuevos mundialmente. La incidencia aumenta notablemente con la edad. Su mortalidad se estima en 700.000 muertes por año (1,2). El indicador de pronóstico de supervivencia del CCR sigue siendo el estadiaje en el momento del diagnóstico (3). Los datos de 2013 mostraron que solo el 57% de los pacientes seleccionados cumplieron con las recomendaciones de detección precoz. Por lo tanto, es muy importante desarrollar mecanismos eficientes para aumentar su cumplimiento en la población general (1).

La alta incidencia de CCR conlleva un aumento de cirugías, mientras que las estancias hospitalarias se acortan (4). En esta situación, la información que el paciente necesita al alta hospitalaria adquiere mayor importancia. El diagnóstico y tratamiento del cáncer genera una respuesta de alarma y produce un trauma mayor que otras enfermedades. El corto período de tiempo entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento hace que aumenten las necesidades de información. Dado que la comunicación efectiva es clave para lograr resultados óptimos

de salud, comprender lo que los pacientes deben saber es vital para garantizar una atención de calidad. El profesional de la salud está técnicamente bien capacitado, pero solo el paciente conoce su propia experiencia de enfermedad. Ambos deben estar preparados para compartir información y tomar decisiones juntos (4). La clave para una asociación exitosa entre profesionales y pacientes es reconocerlos también como expertos.

Los pacientes deben tener conocimientos y experiencia para tomar las decisiones correctas y responsabilizarse de su propio cuidado. Las personas tienen un impulso inherente hacia la salud y el derecho fundamental de poder controlarla. El propósito de la educación es proporcionar a los pacientes una combinación de información, habilidades y objetivos terapéuticos; apoyando su capacidad de elegir informadamente. La participación mejora el empoderamiento del paciente (5), reconociendo sus necesidades como punto de partida. La información es clave para que la persona controle su salud y la de su entorno más cercano (3). En España, y en muchos otros países, la información del paciente es un derecho regulado por ley (4).

El objetivo principal de este estudio fue conocer las necesidades educativas de los pacientes con CCR, según

ellos mismos expresan, crear una intervención educativa para atender esas necesidades y evaluar dicha intervención por los pacientes y sus familias. Se realizó un diseño metodológico mixto, enmarcado en el trabajo colaborativo de pacientes, familiares y profesionales. La complejidad de las preguntas de investigación en este proyecto buscó respuestas más allá de números, en un sentido cuantitativo, o palabras, en un sentido cualitativo.

## MATERIAL Y MÉTODO

El estudio se llevó a cabo en el Hospital Universitario de Canarias (HUC), de tercer nivel, situado en Tenerife (España). En su Unidad de Cirugía General, el promedio de los últimos cinco años fue de 140 pacientes sometidos a cirugía electiva de CCR. El tamaño de la muestra fue  $n=79$  asumiendo: 95% intervalo de confianza, 7% error y maximizando los criterios de variabilidad (0,5). Este tamaño de muestra se calculó para la Fase I y la Fase III. Los individuos fueron diferentes en las diferentes fases. Los datos se analizaron estadísticamente utilizando SPSS 18.0 para Windows. La significación estadística se estableció en  $p < 0,05$ .

El permiso para llevar a cabo la investigación fue otorgado por el Comité Ético del HUC. Se informó a los pacientes sobre el propósito, la naturaleza voluntaria y la confidencialidad del estudio y con su firma consintieron participar.

Se realizó un estudio de varios brazos, secuencial y mixto en sus tres fases (6). La segunda fase del estudio surgió de los resultados de la primera, y así sucesivamente. La Fase I trató de comprender las necesidades educativas de los pacientes sometidos a cirugía para CCR. La Fase II tuvo como objetivo construir una herramienta educativa para

atender esas necesidades. La Fase III buscó probar la herramienta con pacientes afectados por CCR y programados para cirugía. (Figura 1)

### **FASE I: NECESIDADES DE APRENDIZAJE DEL PACIENTE**

El propósito de esta parte del estudio fue describir las necesidades de aprendizaje de los pacientes quirúrgicos por CCR. Además, se estudió la relación entre las variables demográficas y las necesidades de aprendizaje (7).

Se utilizó el cuestionario NECCR (tabla 1), diseñado para medir las necesidades específicas de aprendizaje de los pacientes adultos con CCR y que necesitan cirugía. Este cuestionario se basó en la Escala canadiense de necesidades de aprendizaje del paciente (PLNS) (8,9). El NECCR original fue pilotado con 30 pacientes. Su validez de contenido se basó en los hallazgos de la literatura y el panel de revisión de expertos. La validez del constructo se estableció mediante un análisis factorial que demostró la presencia de 32 ítems en una escala de cinco factores: conocimiento relacionado con la enfermedad, sentimientos, tratamiento quirúrgico y complicaciones, tratamientos no quirúrgicos y actividades de la vida diaria y mejora de la calidad de vida.

Las relaciones entre las variables demográficas y las necesidades de aprendizaje se probaron con pruebas T-test y análisis de varianza univariante

### **FASE II: GENERACIÓN DE LA HERRAMIENTA EDUCATIVA**

El objetivo fue desarrollar una herramienta educativa basada en los hallazgos obtenidos en la fase anterior y complementada con los datos de esta fase, cuyos contenidos corresponden al período perioperatorio. Trabajamos con la hipótesis de que los equipos multidisciplinares, formados por pacientes, familiares y profesionales, podrían generar una herramienta educativa "adaptada" con los contenidos que se consensuen. Esta herramienta se construyó utilizando grupos focales, donde se contempló la voz de todos los "expertos" trabajando en colaboración. Los grupos se reunieron varias veces, con una duración de entre una y dos horas. Las sesiones fueron moderadas por uno de los investigadores y otros dos investigadores recogieron información por escrito. Después de cada reunión, el equipo investigador generaba un informe de lo acordado por todos.

### **FASE III PRUEBA DEL InfoCCR**

Su objetivo fue determinar si era posible aumentar el conocimiento y la capacitación de los pacientes mediante

educación preoperatoria. Se estudiaron dos hipótesis: los pacientes tienen más conocimientos y saben mejor como manejar su proceso utilizando un libro con información específica. Por otro lado, se buscaron relaciones entre la adquisición de conocimientos y las variables socio-demográficas (10)

El diseño de esta parte del trabajo fue un estudio cuasi-experimental de dos grupos. El grupo de intervención recibió un libro, InfoCRC (11) con información relevante sobre CCR, durante el ingreso para cirugía. Ambos grupos recibieron la atención habitual, es decir, una información oral no sistematizada. El período de estudio fue de doce meses. Los datos del grupo de control se recopilaron en los primeros seis meses y los del grupo de intervención en los segundos seis meses. Se evitó así que los pacientes del grupo de control pudieran acceder al libro si coincidían en la misma sala o consulta con pacientes del grupo de intervención.

Los pacientes elegibles eran a) pacientes con CCR en lista de espera para cirugía electiva, b) mayores de 18, c) capaces de responder preguntas sobre su problema de salud y d) dispuestos a participar. Los pacientes recibieron, desde Admisiones del HUC, una llamada telefónica para su ingreso. Los investi-

gadores desconocían qué pacientes iban a ser ingresados

En el grupo de intervención, el paciente recibió la visita de dos miembros del equipo de investigación. En ella, el paciente y su familia recibieron el Libro y la información que necesitaban saber o querían preguntar. Esa visita se realizó tres días antes de la cirugía y se planeó que durara aproximadamente entre 15-30 minutos. Se usó una entrevista estructurada guiada por un cuestionario (tabla 2). La entrevista fue realizada por una enfermera especialmente entrenada para esa tarea. Su capacitación consistió en dos sesiones de lectura sobre entrevistas, dos de rol-playing y una prueba piloto con cinco pacientes. La entrevista tuvo lugar en una visita ordinaria del paciente a la consulta, alrededor de un mes después de la cirugía. Durante la visita, se le pedía al paciente que respondiera veinte preguntas sobre su proceso de CCR. De acuerdo con las respuestas, la enfermera anotaba si el paciente tenía o no conocimientos o solo una idea vaga. La principal variable de resultado fue el nivel de conocimiento alcanzado por el paciente.

La homogeneidad de los dos grupos se probó con Chi-cuadrado de Pearson. La distribución muestral se comparó con la normal mediante la prueba de

Kolmogorov-Smirnov. Las comparaciones de las variables para los grupos se realizaron mediante U de Mann-Whitney o Kruskal-Wallis. Se usó un análisis de varianza univariado para calcular los cambios significativos dentro de ambos grupos.

## RESULTADOS

### RESULTADOS FASE I

Se entregaron 85 cuestionarios. Fueron respondidos por 79 pacientes con CCR (92%), de los cuales alrededor de la mitad (54,4%) eran hombres. Sus edades fueron entre 45 y 80 años, la edad promedio fue de 68,78 años (SD 7,6). No se envió ningún recordatorio. Atendiendo al nivel académico: 13 pacientes (16,4%) no habían completado educación básica, 27 (34,2%) habían completado educación básica, 26 (33%) habían completado media-secundaria y 13 (16,4%) eran universitarios. Casi tres cuartos (72,15%) estaban jubilados.

Las áreas de conocimiento donde los pacientes tenían más necesidades de aprendizaje fueron (en orden de importancia): conocimiento relacionado con la enfermedad, mejoras en la calidad de vida, tratamiento quirúrgico y complicaciones, conocimiento de los tratamientos no quirúrgicos y actividades de la vida diaria y sentimientos relacionados con la enfermedad. Las menos importantes se relacionaron con la alimentación, la dieta y la comprensión de la técnica quirúrgica.

Las variables demográficas resultaron relacionarse con las necesidades de aprendizaje. La relación entre la edad y las necesidades de aprendizaje es sig-



nificativa, siendo más alta en los jubilados ( $p < 0,001$ ). Las mujeres tenían mayores necesidades que los hombres ( $p = 0,009$ ). Niveles académicos inferiores indicaron necesidades superiores ( $p = 0,035$ ) en comparación con aquellos que habían completado la escuela secundaria superior o incluso la universidad.

Un alfa de Cronbach de 0,89 mostró la fiabilidad del NECCR, unido a una alta tasa de respuesta (92%).

## RESULTADOS FASE II

El grupo inicial estaba formado por cuatro médicos, cinco enfermeras, un psicólogo y dos pacientes. En ocasiones se amplió. Cada reunión del grupo se centró en una serie de preguntas u objetivos sobre los cuales se llegó a acuerdos mediante el consenso de todos los implicados. El grupo conocía las necesidades educativas de los pacientes con CCR según los resultados de la fase anterior.

Primera reunión de grupo: se decidió el tipo de herramienta. Así, en esta fase, se generó el libro InfoCCR (11). Se discutieron los contenidos y se decidió ampliar el número de personas que formaban parte del grupo focal, a otro paciente y miembro de la Asociación Española contra el Cáncer.

Segunda reunión: se revisaron los contenidos del libro. La legibilidad recibió una consideración especial. A petición de los pacientes, se agregaron nuevos contenidos, dirigidos a la experiencia de la enfermedad. Los pacientes expresaron la necesidad de ser agentes activos de su vida y salud mientras durase el proceso del CCR.

Tercera reunión: se evaluaron las modificaciones del libro; se seleccionó una muestra de conveniencia para pilotar la herramienta. Se desarrolló un cuestionario con preguntas para evaluar la herramienta.

Cuarta reunión: después de la evaluación positiva de la herramienta, el grupo se reunió por última vez y diseñó el circuito de implementación.

## RESULTADOS FASE III

La muestra consistió en 132 pacientes quirúrgicos con CCR divididos en grupo control ( $n = 64$ ) y grupo de intervención ( $n = 67$ ). Un paciente se perdió porque fue imposible determinar su nivel académico (tabla 3).

Contrastamos las variables sociodemográficas y la variable independiente (UsoLibro sí o no) con la variable dependiente, NivelConocimientos, buscando relaciones. El género no se relacionó con el nivel de conocimiento

( $p=0,705$ ). Las otras variables, UsoLibro, Edad y NivelAcademico, se relacionaron significativamente ( $p < 0,001$ ). Las puntuaciones en todos los niveles académicos, con respecto al nivel de conocimiento, fueron mayores en individuos que usaron el Libro comparados con los que no lo usaron, siendo menor este incremento en universitarios frente a los otros grupos.

Respecto a los contenidos del libro InfoCRC. La evaluación se realizó por la diferencia entre el valor promedio de variación de NivelConocimientos de un elemento en particular entre los grupos. Un valor máximo en la diferencia significa bondad del Libro para resolverlo (tabla 4).

## DISCUSIÓN

Según lo indicado por otros autores (12), los resultados del estudio muestran la necesidad de herramientas y recursos más personalizados para apoyar a los pacientes en la autogestión de su proceso. Los profesionales de la salud deben cubrir sus necesidades de aprendizaje y asegurarse de que comprendan los riesgos específicos (13,14,15).

### FASE I

Los pacientes consideran fundamental conocer la enfermedad y complicaciones. Necesitan información sobre

los sentimientos relacionados con la enfermedad porque esta situación es nueva para ellos. Estudios anteriores con otros grupos de pacientes han producido resultados similares (9,16). El conocimiento de la medicación no está especialmente identificado, esto puede deberse a que el paciente tipo es un jubilado mayor de 60 años, que suele llevar tratamiento médico previo.

En este estudio, las variables demográficas se relacionaron con las necesidades de aprendizaje, mostrando una nueva visión sobre los requerimientos y el contenido de la información. Nuestro estudio demostró que las mujeres necesitaban más información que los hombres, lo que está en conflicto con algunos estudios anteriores (16), pero de acuerdo con otros (9,17). En nuestro estudio, los pacientes mayores necesitaban más información que los más jóvenes. Algunos otros autores apoyan este punto de vista (9,18), pero otros no lo hacen (16,17,19). La relación entre las necesidades de aprendizaje y el nivel académico indicaba que cuanto menor es el nivel mayores necesidades; solicitando la información principalmente al equipo profesional (9,17,18)

### FASE II

Esta parte del estudio muestra que se puede realizar una herramienta

educativa mediante investigación colaborativa. Otros autores utilizan también grupos focales para obtener datos de alta y profunda calidad, aunque no existen estándares generales (20). Así, el libro InfoCCR fue desarrollado por un grupo de pacientes, familiares y profesionales; basado en las necesidades de aprendizaje descritas por los pacientes tratados previamente en el mismo hospital. Otros autores describen la utilidad de los materiales educativos escritos (4,18). La información debe ser fácil de leer y comprender, ya que los sentimientos de afrontamiento de la enfermedad se relacionan con la información (4). Trabajar en grupos de expertos, considerando al paciente un experto también, mejora la calidad de la atención. Por lo tanto, es necesario encontrar nuevas formas de trabajo, en ciencias de la salud, donde se unan voces de pacientes y profesionales para diseñar soluciones específicas (21).

### FASE III

Esta parte del estudio muestra que la educación preoperatoria tiene efectos positivos en el conocimiento y afrontamiento de la enfermedad en los pacientes que han utilizado el libro InfoCCR en lugar de información oral no sistematizada. Este resultado está respaldado por estudios previos que han de-

mostrado efectos positivos en el saber y hacer de los pacientes, tanto quirúrgicos en general como específicamente en pacientes con CCR (4).

Nuestro estudio muestra las áreas donde el uso del Libro ha indicado diferencias importantes. Estas diferencias son esenciales en el tratamiento integral de pacientes con CCR. El conocimiento sobre la enfermedad le permite al paciente conocer las diferentes opciones de tratamiento y decidir con los profesionales la mejor, acercándose a la práctica ideal centrada en el paciente (4). El conocimiento del componente genético del CCR así como los factores que pueden favorecer el desarrollo del CCR y sus síntomas de alarma ayudan a sensibilizar a la familia hacia las pruebas de diagnóstico precoz. Además, controlar la ansiedad permite al paciente tomar las medidas necesarias para el mejor tratamiento de una manera más reflexiva y eficaz.

Según nuestros resultados, el libro es útil para todos los niveles académicos, pero especialmente para los más bajos. Creemos que esto puede deberse a dos hechos: a) el libro se escribió de manera simple con palabras sencillas, y b) los universitarios están más acostumbrados a buscar y comprender información nueva. No dependen tanto

de la información que brindan los profesionales. Los pacientes universitarios terminan obteniendo información de alguna manera con herramientas educativas o no, ya que a menudo tienen acceso y recuperan información de internet. Pero, al descender en el nivel académico del paciente, podemos ver que la utilidad del libro aumenta; en gran medida porque el paciente es menos capaz de obtener información por otros medios.

Aunque nuestros hallazgos son significativos, creemos que se necesita más tiempo para que los pacientes lean el Libro y hagan preguntas. Así, proponemos su entrega en la consulta, antes de la cirugía. Según otros autores, los mejores resultados se encuentran alrededor de tres semanas antes del ingreso (22,23).

La muestra del estudio fue representativa y la tasa de respuesta fue muy alta (95.6%), por lo tanto, los resultados se pueden generalizar a nuestra población de pacientes con CCR. Extrapolaciones a otras poblaciones deben hacerse con cautela.

Una de las limitaciones de este estudio es que la enfermera que realizó las entrevistas conocía qué pacientes habían utilizado el libro. Otra es que no hubo aleatorización para evitar el riesgo de acceso al libro por parte de los pa-

cientes en el grupo de control. Como se muestra en este estudio, el InfoCCR parece ser útil en términos del nivel de conocimiento de los pacientes. Sin embargo, se necesita un estudio aleatorio, para demostrarlo con evidencia.

## CONCLUSIONES

Los pacientes pueden expresar con precisión sus necesidades de aprendizaje sobre el CCR. También pueden trabajar en colaboración con profesionales para crear una herramienta que contribuya a hacer frente al problema de la información, en este caso, un libro. Una vez implementado, encontramos que la educación preoperatoria con InfoCRC fue más efectiva que la práctica estándar (esto es, información oral en la consulta sin un protocolo específico) en el nivel de conocimiento. Esta efectividad se produjo no solo en los problemas de la enfermedad, sino que podría extenderse a estilos de vida más saludables y la promoción de pruebas de diagnóstico precoz para la familia, como población con mayor riesgo.

Las estancias hospitalarias son cada vez son más cortas, por lo tanto, es necesario proporcionar educación antes del ingreso. Un libro con información relevante sobre el CCR puede ser una buena herramienta, no solo para los pacientes sino también para los miembros de la familia como futuros pacientes.

La amplitud de las áreas cubiertas por el libro InfoCCR es importante para la vigilancia y el tratamiento del CCR y pone la relación paciente-profesional en un enfoque transversal y mo-

dermo de la atención sanitaria: atención centrada en el paciente en lugar de tratamiento centrado en la enfermedad.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Wang Y, Chen P-M, Liu R-B. Advance in plasma SEPT9 gene methylation assay for colorectal cancer early detection. *World J Gastrointest Oncol* January. 2018;15(101):15-22. doi:10.4251/wjgo.v10.i1.15
2. Mármol I, Sánchez-de-Diego C, Dieste AP, Cerrada E, Yoldi MJR. Colorectal carcinoma: A general overview and future perspectives in colorectal cancer. *Int J Mol Sci*. 2017;18(1). doi:10.3390/ijms18010197
3. Recio-Boiles A, Cagir B. *Cancer, Colon*. StatPearls Publishing; 2017. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29262132>. Accessed February 2, 2018.
4. Doctorales ST. Programa Educativo Participativo Centrado En El Paciente de Cirugía Oncológica Colorrectal.; 2011.
5. JEFFORD M, GIBBS A, READING D. Development and evaluation of an information booklet/decision-making guide for patients with colorectal cancer considering therapy in addition to surgery. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2005;14(1):16-27. doi:10.1111/j.1365-2354.2005.00504.x
6. Leech NL, Onwuegbuzie AJ. Guidelines for conducting and reporting mixed research in the field of counseling and beyond. *J Couns Dev*. 2010;88(1):61-70. doi:10.1002/j.1556-6678.2010.tb00151.x
7. Castro-Peraza ME, Lorenzo-Rocha N, Johansson K, et al. Person-centered Education – I: Patients' learning needs after colorectal cancer surgery. *Int J Pers Cent Med*. 2012;2(4):622-626. doi:10.5750/IJPCM.V2I4.288
8. Bubela N, Galloway S, McCay E, et al. The Patient Learning Needs Scale: reliability and validity. *J Adv Nurs*. 1990;15(10):1181-1187. doi:10.1111/j.1365-2648.1990.tb01711.x
9. Johansson K. Empowering orthopaedic patients through education. 2006.
10. Castro-Peraza ME, Lorenzo-Rocha N, Arias-Rodríguez A, et al. Person-centered education – II: improving knowledge level of colorectal cancer patients through education. *Int J Pers Cent Med*. 2012;2(4):633-640. doi:10.5750/IJPCM.V2I4.294
11. Castro-Peraza ME, Lorenzo-Rocha N, Afonso-Martín MR, Garzón-Rodríguez E S-AM. Información Para Pacientes de Cirugía Oncológica Colorrectal. Santa Cruz Tenerife. Spain; 2011.
12. Kapoor A, Nambisan P. Usability and acceptance evaluation of ACESO: a Web-based breast cancer survivorship tool. *J Cancer Surviv*. 2018;1-10. doi:10.1007/s11764-017-0670-8
13. Al Shammery N, Asimakopoulou K, McDonald F, Newton TJ, Scambler S. How is adult patient adherence recorded in orthodontists' clinical notes? A mixed-method case-note study. *Patient Prefer Adherence*. 2017;Volume 11:1807-1814. doi:10.2147/PPA.S141943
14. Edmonds S, Lu X, Roblin D, Saag K, Cram P, Solimeo S. Developing a bone mineral density test result letter to send to patients: a mixed-methods study. *Patient Prefer Adherence*. 2014;8:827. doi:10.2147/PPA.S60106
15. Schmidt K, Damm K, Vogel A, et al. Therapy preferences of patients with lung and colon cancer: a discrete choice experiment. *Patient Prefer Adherence*. 2017;Volume 11:1647-1656. doi:10.2147/PPA.S138863
16. O. U. M. U. Post-discharge learning needs of General Surgery patients. *Pakistan J Med Sci*. 2011;27(3):634-637. <http://pjms.com.pk/index.php/pjms/article/view/500/196%5Cnhttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed10&NEWS=N&AN=2011376876>.
17. Rutten LJF, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Educ Couns*. 2005;57(3):250-261. doi:10.1016/j.pec.2004.06.006
18. Chen S-C, Lai Y-H, Liao C-T, Chang JT-C, Lin C-C. Unmet information needs and preferences in newly diagnosed and surgically treated oral cavity cancer patients. *Oral Oncol*. 2009;45(11):946-952. doi:10.1016/j.oraloncology.2009.06.002
19. Pinquart M, Duberstein PR. Information needs and decision-making processes in older cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2004;51(1):69-80. doi:10.1016/j.critrevonc.2004.04.002
20. Gulmans J, Harten WHVAN. Evaluating quality of patient care communication in integrated care settings : a mixed method approach. *Int J Qual Heal care*. 2007;19(5):281-288.
21. Zaforteza Lallemand C. Promoción de los cuidados dirigidos a los familiares del paciente crítico a través de una investigación-acción participativa. TDX (Tesis Dr en Xarxa). November 2010. <http://www.tesisenred.net/handle/10803/132251>. Accessed February 4, 2018.
22. JOHANSSON K, HUPLI M, SALANTERA S. Patients' learning needs after hip arthroplasty. J

Clin Nurs. 2002;11(5):634-639. doi:10.1046/j.1365-2702.2002.00648.x

23. Díez-Álvarez E, Arrospide A, Mar J, et al. Efectividad de una intervención preoperatoria de enfermería sobre el control de la ansiedad de los pacientes quirúrgicos. Enfermería Clínica. 2012;22(1):18-26. doi:10.1016/j.enfcli.2011.09.005

## TABLAS Y ANEXOS

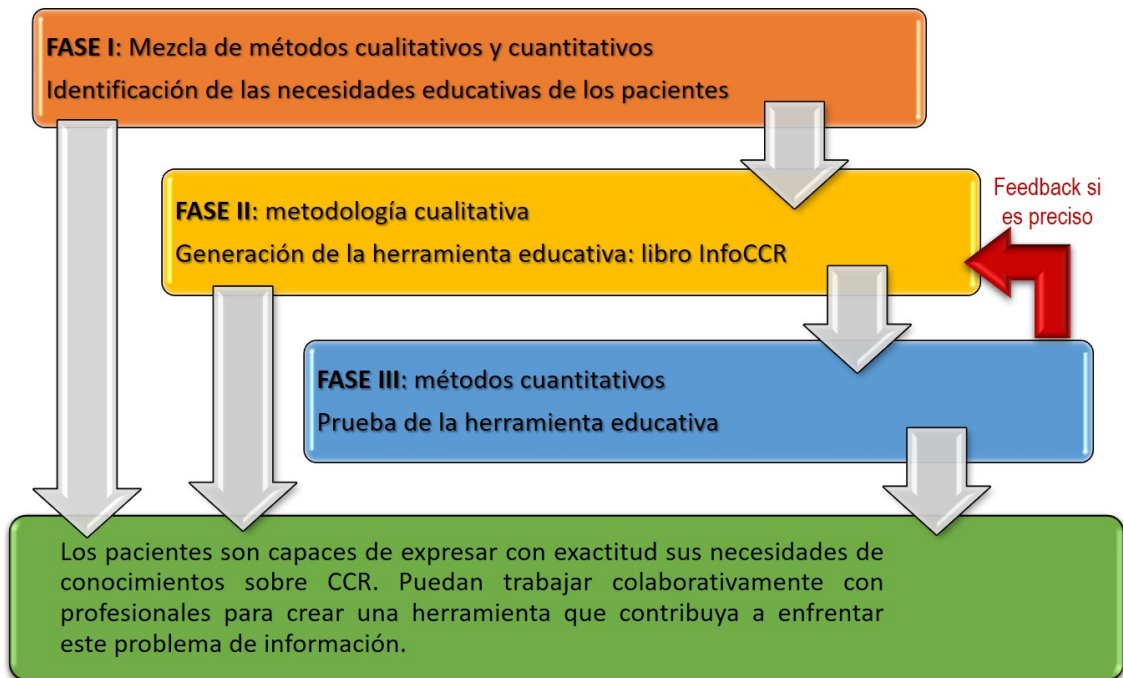


Figura 1: Estudio de tres brazos con metodología mixta



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

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

	1 ☹	2	3 ☺	4	5 ☺
1. ¿Qué es el cáncer colorrectal?					
2. ¿Cuáles son los estadios del CCR y por qué son importantes?					
3. ¿Cómo transcurre el postoperatorio?					
4. ¿Cómo se puede combatir el estrés?					
5. ¿Qué pruebas se realizan para detectar el CCR?					
6. ¿Cuáles son los síntomas del CCR?					
7. ¿Cuál es el pronóstico del CCR?					
8. ¿Cuáles son las pruebas de seguimiento?					
9. ¿Cuáles son los sentimientos normales y como puedo hacerles frente?					
10. ¿Qué es un estoma intestinal?					
11. ¿Cómo pueden ayudar las asociaciones de pacientes y familiares?					
12. ¿Cómo debe ser la dieta tras la enfermedad?					
13. ¿Qué situaciones después de la cirugía necesitan ser tratadas en la próxima consulta?					
14. ¿Cómo y cuándo hay que tomar los fármacos recetados?					
15. ¿Se puede hacer vida normal tras la cirugía?. ¿Cuándo?					
16. ¿Cuáles son los sentimientos normales de los familiares y allegados y como pueden hacerles frente?					
17. ¿Qué puede hacer el paciente por sí mismo para estar mejor?					
18. ¿Cuáles son las diferencias entre el CCR y otros problemas del colon y del recto?					
19. ¿Son necesarios los suplementos dietéticos?					
20. ¿Cómo afecta la enfermedad a la vida de la persona mientras la está viviendo?					
21. ¿Qué remedios existen para dormir mejor?					
22. ¿Para qué sirven los medicamentos que se mandan en el CCR?					
23. ¿Cómo deben de hablar el paciente y la familia de la enfermedad?					
24. ¿Cómo se trata el dolor?					
25. ¿Cuáles son los cuidados después de la cirugía?					
26. ¿Cómo afecta la enfermedad a la vida de la persona en el futuro?					
27. ¿Cuáles son las experiencias de vida de otros pacientes?					
28. ¿Cuáles son las cirugías más comunes?					
29. ¿Cómo es, aproximadamente, la cirugía del CCR?					
30. ¿Cuáles son las complicaciones más frecuentes de la cirugía?					
31. ¿Qué hacer con el tabaco y el alcohol tras la enfermedad?					
32. ¿Qué situaciones tras la cirugía pueden necesitar atención urgente?					

Tabla 1: Cuestionario NECCR

	SI ☺	Vagamente	NO ☹
<b>CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y DE LA CIRUGÍA QUE LE PRACTICARON</b>			
Habla de la enfermedad como cáncer o tumor			
La diferencia de los pólipos			
Es capaz de relatar a muy grandes rasgos la cirugía que le practicaron			
Tiene nociones sobre los estadios tumorales y su importancia			
Tiene una idea de cuál es el pronóstico			
Conoce los exámenes de seguimiento que debe llevar			
Tiene conocimientos sobre el carácter hereditario o no del CCR			
<b>CONOCE COMO SE PUEDE PREVENIR LA ENFERMEDAD</b>			
Menciona los factores relacionados con la dieta			
Menciona los hábitos de beber y fumar			
Menciona las pruebas de detección precoz			
<b>CONOCE LOS SÍNTOMAS POR LOS QUE TIENE QUE VENIR A URGENCIAS</b>			
Nombra el fuerte dolor abdominal			
Nombra la fiebre sostenida por encima de 38°C			
Nombra el sangrado en las deposiciones o a través del estoma			
<b>CONOCE LOS SINTOMAS QUE TIENE QUE TRATAR EN SU VISITA A LA CONSULTA</b>			
Nombra la dieta, sentirse hinchado después de comer, náuseas y vómitos ocasionales, alimentos peor tolerados que antes			
Nombra las deposiciones: alternancia entre estreñimiento y diarrea, deposiciones con sangre en pequeña cantidad			
Nombra que es necesario vigilar el sentirse cansado a lo largo del día o bajar varios kilos de peso			
<b>SABE COMO HACERLE FRENTE DIA A DIA A SU ENFERMEDAD</b>			
Sabe cómo manejar el dolor			
Sabe cómo manejar el estrés			
<b>SENTIMIENTOS</b>	Más de 3	Nombra de 2 a 3	Menos de 2
Sabe nombrar alguno de los sentimientos normales de la enfermedad			
Sabe nombrar alguno de los sentimientos normales que se pueden dar en familiares y allegados			

Tabla 2: Test de nivel de conocimientos para pacientes con CCR y familias

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

Tabla 3: Características sociodemográficas de los pacientes por grupo (% ,n) y diferencias de grupo (p-valor)

MAYOR VARIACIÓN EN NIVEL DE CONOCIMIENTOS (CON O SIN EL LIBRO)		media	media	Medias
		LIBRO (n=77)	NO LIBRO (n=74)	Diferencia
G1. CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y DE LA CIRUGÍA QUE LE PRACTICARON	I7. Tiene conocimientos sobre el carácter hereditario del CCR	1,65	0,47	1,18
G2. CONOCE CÓMO SE PUEDE PREVENIR LA ENFERMEDAD	I9. Menciona los hábitos de beber y fumar	1,79	0,63	1,16
G5. SENTIMIENTOS	I19. Sabe nombrar alguno de los sentimientos normales de la enfermedad	1,44	0,28	1,16
G4. SABE CÓMO HACERLE FRENTE DIA A DIA A SU ENFERMEDAD	I18. Sabe cómo manejar el estrés	1,61	0,47	1,14
G3. RECONOCE LA URGENCIA DE LOS SÍNTOMAS	I16. Nombra que es necesario vigilar el sentirse cansado a lo largo del día o bajar varios kilos de peso	1,68	0,56	1,12
MENOR VARIACIÓN EN NIVEL DE CONOCIMIENTOS (CON O SIN EL LIBRO)		media	media	Medias Diferencia
		LIBRO (n=77)	NO LIBRO (n=74)	
G3. RECONOCE LA URGENCIA DE LOS SÍNTOMAS	I14. Nombra la dieta, sentirse hinchado después de comer, náuseas y vómitos ocasionales, alimentos peor tolerados que antes	1,59	1,04	0,55
G1. CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y DE LA CIRUGÍA QUE LE PRACTICARON	I5. Tiene una idea de cuál es el pronóstico	1,7	1,21	0,49
G3. RECONOCE LA URGENCIA DE LOS SÍNTOMAS	I13. Nombra el sangrado en las deposiciones o a través del estoma	1,63	1,17	0,46
G3. RECONOCE LA URGENCIA DE LOS SÍNTOMAS	I11. Nombra el fuerte dolor abdominal	1,79	1,48	0,31
G5. SENTIMIENTOS	I20. Sabe nombrar alguno de los sentimientos normales que se pueden dar en familiares y allegados	1	0,98	0,02

Tabla 4: mayores y menores diferencias, en el puntaje de medias de la variable nivel de conocimientos, usando o no el libro