

Original

Evaluación del grado de satisfacción de un programa de nutrición enteral domiciliaria

M. Planas, C. Pérez-Portabella, T. Rodríguez, C. Puiggrós, D. Elvira y E. Dalmau

Unidad de Estudios e Investigación en Servicios Sanitarios. Hospital Universitario Vall d'Hebrón. Barcelona.

Resumen

La nutrición enteral a domicilio es un tratamiento cada vez más utilizado por las ventajas que comporta no sólo al paciente y familiares o cuidadores (menos riesgo de infecciones nosocomiales y mejor integración socio-familiar) sino también a la administración en el sentido de representar un ahorro en coste económico además de disponer de mas camas de hospitalización.

Objetivo: Analizar el grado de satisfacción de los pacientes y familiares o cuidadores en relación a un servicio de Nutrición Enteral Domiciliaria (NED) controlado desde la Unidad de Nutrición del Hospital.

Metodología: Un cuestionario para los pacientes y otro para los familiares/cuidadores fue remitido a los enfermos que recibiendo nutrición enteral por sonda en su domicilio quisieron voluntariamente colaborar. Cuestionarios similares se remitieron a pacientes ingresados en el hospital tratados con nutrición enteral así como a sus posibles cuidadores en el caso de que recibieran este tratamiento a domicilio.

Resultados: De acuerdo con los resultados, en general los pacientes y cuidadores consideran bueno o muy bueno el servicio recibido. Si este tratamiento se ofrece en el domicilio lo habitual es que quieran seguir con esta modalidad y no volver al hospital para recibirlo. Finalmente, la posibilidad de disponer de contacto telefónico seguido de visita si es necesaria, es la preferencia de elección.

Conclusiones: Los resultados de las encuestas realizadas en nuestros pacientes/familiares permiten concluir que la nutrición enteral domiciliaría dentro de un programa de atención y seguimiento a domicilio controlado desde la Unidad de Nutrición del hospital de referencia es un tratamiento muy bien aceptado tanto por pacientes como por familiares de los mismos o cuidadores.

(Nutr Hosp. 2007;22:612-15)

Palabras clave: *Nutrición enteral domiciliaria. Grado de satisfacción. Evaluación del servicio recibido. Cuidadores de pacientes a domicilio.*

Correspondencia: Dra. M. Planas.
Unidad de Soporte Nutricional. Hospital Universitario Vall d'Hebron
Passeig Vall d'Hebron, 119-120
08035 Barcelona
E-mail: mplanas@vhebron.net

Recibido: 01-VII-2007.
Aceptado: 03-VII-2007.

PATIENT SATISFACTION IN A HOME ENTERAL NUTRITION PROGRAM

Abstract

Home enteral nutrition is a treatment carried out frequently due to advantages for patients and caregivers (lower risk of nosocomial infections and better integration in socio-familiar media) but also for the health administration because of the lower economic cost and the release of hospital beds.

Objective: To investigate patients' and caregivers' satisfaction related to tube enteral nutrition administered at home by a Service controlled and followed by the Nutritional Support Unit from the reference hospital.

Methods: One questionnaire for the patients and another for the caregivers were delivered to the patients with home enteral nutrition asking for voluntary response. Similar questionnaires were sent to hospitalized patients and their relatives or possible caregivers.

Results: According to the results of the questionnaires, the majority of patients and relatives were satisfied with the service received. In the cases in which the service was offered at home, the preference was to continue there and not to return to the hospital. Finally, the possibility of telephone contact and home visits were the most important factors that influenced patient satisfaction.

Conclusion: Our results let us conclude that home enteral nutrition controlled and followed up by the Nutritional Support Unit from the hospital is a treatment well accepted both by patients and relatives.

(Nutr Hosp. 2007;22:612-15)

Key words: *Home enteral nutrition. Patient satisfaction. Evaluation of received service. Home caregivers.*

Introducción

Según la regulación legal Europea de la comisión directiva de 1999/21/EC de 25 Marzo 1999¹, se entiende por nutrición enteral cualquier forma de soporte nutricional que implica el uso de comida dietética con especiales finalidades médicas, independientemente de la vía de administración empleada. En este estudio, no obstante hemos incluímos, por su mayor complejidad, sólo pacientes que recibían la nutrición enteral a través de una sonda.

La Nutrición Enteral Domiciliaria (NED) compite con el resto de programas sanitarios en la distribución de los recursos económicos. Los datos disponibles sobre el uso de este tratamiento están en función de los registros existentes. De hecho, los registros o bases de datos proporcionan información sobre actuaciones concretas ofreciendo una estimación de las tendencias recientes y los riesgos de futuro. Son útiles tanto para los clínicos como para los gerentes, consumidores o incluso los investigadores sobre el tema a registrar. No obstante, si bien los obligatorios son más esquemáticos pero tienen la ventaja de que son más reales, los voluntarios suelen recoger más datos, son más detallados pero no siempre reflejan la realidad de la situación en estudio². En nuestro país el registro existente es el proporcionado por el grupo de trabajo de nutrición artificial domiciliario y ambulatorio (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE), el cual es voluntario y es sólo un reflejo de la NED existente a nivel nacional³⁻⁵.

Existe una fuerte variabilidad en el uso internacional de la NED. Ya en 1992, según Howard 152.000 personas recibían NED en Estados Unidos de América⁶. En Europa, según la última encuesta realizada por ESPEN, había 163 pacientes adultos con NED por millón de habitantes por año (rango: 62-457)⁷. Los últimos datos de nuestro país (registro NADYA del año 2003) reportan 3.858 pacientes con NED³. No sólo existen diferencias entre los distintos países en la prevalencia de este tratamiento administrado a domicilio, sino que varía también desde el tipo de pacientes tratados hasta las políticas de seguimiento de los mismos⁷.

En España la NED es una modalidad de tratamiento que está regulada por la nueva reglamentación sobre la dispensación de los productos de Nutrición Enteral ("Real Decreto 63/95 de ordenación de prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud", Orden Ministerial del 2 de junio de 1998 para la regulación de la NED y creación de las Unidades de Nutrición en algunos hospitales). Reflejo del uso de este tratamiento es la existencia de varias publicaciones sobre este tratamiento en nuestro medio⁸⁻¹¹. En nuestro hospital, con la finalidad de garantizar la eficacia del servicio de NED prestado, se dispuso de un sistema de atención domiciliaria que según un concurso resuelto a nivel local, permitía la atención y seguimiento a domicilio de los pacientes con NED que recibían el tratamiento a través de una sonda. La atención corría a cargo de una empresa comercial con la tutela constante y la supervisión de la Unidad de Nutrición.

El objetivo de nuestro estudio fue evaluar el grado de satisfacción de los pacientes y familiares o cuidadores del servicio prestado a domicilio con este tratamiento.

Material y métodos

Servicio prestado a domicilio. El contrato incluía las siguientes prestaciones: distribución periódica (cada 15-30 días) individualizada para cada paciente de preparados nutricionales y material necesario para su administración según indicación y definición de la Unidad de Nutrición; personal cualificado (enfermería), dirigido y supervisado por la Unidad de Nutrición, necesario para informar y atender este tratamiento a domicilio, y contestador telefónico automático permanente que obligará a atender y resolver las llamadas telefónicas en un plazo no superior a 6 horas.

Encuestas. Se diseñó una encuesta para pacientes que recibían a domicilio nutrición enteral por sonda y otra para sus familiares o cuidadores. Encuestas similares se diseñaron para pacientes con nutrición enteral por sonda hospitalizados así como para potenciales cuidadores en el domicilio de los mismos pacientes.

Pacientes. Se identificaron los posibles participantes a los que personal externo al servicio les repartieron, explicaron y posteriormente recogieron las encuestas contestadas o no de manera voluntaria. A nivel domiciliario se eligieron todos aquellos pacientes adultos (y familiares o cuidadores) con este tratamiento que estaban capacitados para leer, entender y responder a las encuestas. A nivel hospitalario se escogieron (en 3 ocasiones), durante una semana, pacientes adultos con este tratamiento con capacidad para comprender, leer y responder la encuesta y que voluntariamente quisieron participar.

La encuesta evaluaba además de datos personales (edad, sexo, estado civil), datos sociales (evaluados por grado de estudio, sueldo mensual y número de personas en la vivienda y último trabajo realizado), enfermedad, expectativas del tratamiento recibido y de recibirlo en el hospital o en el domicilio, así como ventajas de recibir el tratamiento a domicilio.

Resultados

En la tabla adjunta podemos ver la edad y sexo de los individuos (con diferencias significativas en el sentido de haber más varones en los pacientes y más mujeres en los cuidadores), así como el grado de valoración de la atención recibida por el tratamiento (tanto los pacientes como los familiares de los pacientes domiciliarios consideran significativamente mejor esta atención) y las preferencias de seguir este tratamiento en el hospital o en su domicilio (diferencias significativas en las preferencias de seguir el tratamiento en el domicilio por parte de los pacientes y de los cuidadores domiciliarios).

Pacientes hospitalizados. De los 103 pacientes a los que se les entregó la encuesta, contestaron 90 (87%). Situación civil, casados en el 60% casos. La patología preferencial fue oncología (80%). El nivel social fue considerado alto en un 5%, medio en el 15% y bajo en el 80%. En caso de disponer de posible cuidador, este era la pareja o conyugue (58%), otro familiar (30%), otros (10%), nadie (2%). En cuanto a las referencias si estu-

Tabla
Características y evaluación del servicio

<i>Variables</i>	<i>Pacientes hospitalizados</i>	<i>Familiares pacientes hospitalizados</i>	<i>Pacientes domiciliarios</i>	<i>Familiares pacientes domiciliarios</i>	<i>P</i>
Edad media	63	58	57	50	NS
% Varones/hembras	65/35	15/85*	79/21	8/92*	< 0,05
Atención recibida muy buena (%)	15	20	50*	40*	< 0,05
Atención recibida buena (%)	70**	55	48	52	< 0,05
Atención recibida mejorable (%)	15	25	2*	8*	< 0,05
Seguir tratamiento hospital (%)	56	57	0*	10*	< 0,05
Seguir tratamiento domicilio (%)	44	43	100*	90*	< 0,05

* Familiares *versus* pacientes. * Domiciliarios *versus* hospitalizados. ** Pacientes hospitalizados *vs* Resto

viera a domicilio, el disponer de contacto telefónico permanente y visita a domicilio si requerida fue la opción más seleccionada (85%), frente a disponer de visita a domicilio periódica (1 mes) en un 9% y visita a Consulta Externa del hospital en sólo un 6%

Familiares de pacientes hospitalizados. De 95 familiares contestaron 78 (82%). Situación civil, el 40% casados. La patología preferente de sus familiares fue oncología (78%). Nivel social: alto: 2%; medio: 17%, bajo: 81%. El 60% no tenía ninguna experiencia previa como cuidador. Preferencias si estuviera a domicilio: contacto telefónico permanente y visita a domicilio si requerida: 90%, visita a domicilio periódica (1 mes): 9% y visita a Consulta Externa del hospital: 1%.

Pacientes domiciliarios. Han contestado la encuesta 90 pacientes de los 100 solicitados (90%). Situación civil: 58% casados. Patología preferencial: oncología 77%. Nivel social: alto: 3%; medio: 12%, bajo: 85%. Dispone de cuidador profesional: 16%. En el 42% las expectativas del servicio son superiores a las esperadas y en el 58% no superiores. Lo que más valoraron del servicio fue la posibilidad de contacto telefónico permanente y visita a domicilio si requerida (90%).

Familiares de pacientes domiciliarios. Han contestado la encuesta 80 personas de 98 solicitadas (82%). Situación civil: 56% casados. Patología preferencial del paciente: oncología 80%. Nivel social: alto: 4%; medio: 10%, bajo: 86%. Habían sido previamente cuidadores: 36%. En el 53% las expectativas del servicio fueron superiores a las esperadas y en el 47% no superiores. Lo que más se valora del servicio fue la posibilidad de contacto telefónico permanente y visita a domicilio si requerida: 95%. Al evaluar la fatiga de los cuidadores, observamos que el 92% expresa tener mayor fatiga que antes de tener el familiar en casa. El 95% se sienten útiles con este servicio el 95%.

Discusión

Existen diversas publicaciones sobre el grado de satisfacción de los pacientes ante distintas actuaciones médicas o quirúrgicas, en ambiente hospitalario o domiciliario¹²⁻¹⁶. También se han publicado datos sobre el grado de satisfacción de familiares o cuidadores^{17,18}. No obstante,

el grado de satisfacción de los usuarios de un servicio de NED, no ha sido en general evaluado. El presente estudio investiga el grado de satisfacción de los pacientes y familiares un servicio de NED llevado a cabo por un a empresa comercial externa bajo el control y seguimiento estricto de la Unidad de Nutrición del Hospital.

Sabemos que distintos factores influyen en la validez de las opiniones obtenidas sobre el grado de satisfacción. De entre las muchas fuentes posibles de error debemos considerar desde el grado de educación de los pacientes, a las expectativas por ellos esperadas, a la gratitud que quieren expresar a los facultativos que los atienden así como al nivel socio psicológico de los encuestados¹⁹⁻²¹. En nuestro estudio, las encuestas se han distribuido y recogido por parte de personal que habitualmente no atiende a este servicio para evitar respuestas condicionadas (sesgos de influencia). En general el nivel socioeconómico de los encuestados era bajo, pero en cada uno de los grupos había suficiente número de personas, especialmente de nivel medio, que podría contribuir a dar menor validez a los resultados.

Las principales ventajas asociadas a la NED están claramente definidas y se podrían resumir en mejoras en la calidad de vida por la posibilidad de volver a las actividades sociales normalizadas en pacientes que requieren Nutrición Enteral (NE) (especialmente niños que pueden volver a escolarizarse o pacientes que pueden normalizar su actividad profesional y que de otra forma estarían institucionalizados); reducción de costes con relación a la hospitalización; reducción en los riesgos de complicaciones nosocomiales (pe. sepsis) y mayor disponibilidad de camas hospitalarias²²⁻²⁷. El papel desempeñado por la educación y el seguimiento de estos enfermos para que este tratamiento tenga éxito, hoy en día incuestionable²⁸. Es por ello, que tuvimos especial interés en disponer de un sistema de atención y seguimiento a domicilio de los pacientes que pudieran llevar a cabo el tratamiento de nutrición enteral fuera del ámbito hospitalario. Una vez el sistema en función, nos pareció importante disponer de algún tipo de información sobre el grado de satisfacción de los pacientes y de sus familiares o cuidadores. Pensamos que era también interesante comparar este grado de satisfacción con el que presentaban los pacientes con el mismo tratamiento pero administrado en el hospital. Con ello queremos no solo conocer el grado de satisfacción de

los pacientes y familiares atendidos sino también promover posibles mejoras en el servicio así como intentar ampliar el ámbito de aplicación del mismo.

El grado de respuesta ha sido realmente muy elevado. Puede haber contribuido a ello, la explicación detallada de la necesidad de conocer las expectativas del paciente/cuidador para poder desarrollar mejor el programa de atención a domicilio. Algunos de los datos obtenidos nos han sorprendido, tales como el hecho de que existan más pacientes varones que mujeres, ya que en general se trataba de patología neoplásica y muchos de estos pacientes son neoplasias de laringe que como sabemos predomina en varones. Otros datos, por el contrario si que nos han sorprendido, pues aunque confiábamos en dar un servicio bueno, no creíamos que el paciente o familiar lo evaluara mejor que cuando este servicio se administra en el hospital. Ello nos obliga a revisar las pautas de actuación hospitalarias para que sean mejor valoradas. Cuando los pacientes, o familiares están recibiendo el tratamiento en el hospital, vemos que aproximadamente la mitad, todo y no conocer el tipo de servicio a recibir en su domicilio ya desea ser alta del hospital para poder ser tratado a nivel domiciliario. Y, evidentemente está claro que, por el buen servicio administrado o por la comodidad de estar en el domicilio, en nuestra serie, ningún paciente que recibe este tratamiento en su domicilio quiere volver al hospital. No ocurre lo mismo con los cuidadores o familiares, pues un 10% preferiría que su paciente volviera al hospital para recibir este tratamiento. Malgradamente no preguntamos cual era el motivo de este deseo de volver al hospital para ser tratado, pero consideramos que puede tener importancia el que el 92% de ellos expresase tener mayor fatiga con el hecho de tener que cuidar del tratamiento de este familiar. De las posibles acciones a elegir para controlar el tratamiento a nivel domiciliario, está claro que el disponer de contacto telefónico permanente y visita a domicilio en caso de que fuera requerida fue la opción más seleccionada por todos los grupos de encuestados.

En conclusión, creemos que nuestros datos nos permiten evaluar el servicio prestado a domicilio en los pacientes tratados con nutrición enteral como muy satisfactorio y nos obliga a periódicamente realizar encuestas semejantes para no disminuir el nivel de calidad del servicio prestado.

Referencias

1. <http://www.idace.org/legislation/fsmps/Dir%2099%2021%20FSMPs.pdf>
2. Planas M, Rodríguez T, Lecha M. La importancia de los datos. *Nutr Hosp* 2004; 19:11-13.
3. Planas M, Lecha M, García Luna PP, Parés RM, Chamorro J, Martí E y cols. Registro nacional de la Nutrición enteral domiciliaria en el año 2003. *Nutr Hosp* 2006; 21:71-74.
4. Planas M, Lecha M, García Luna PP, Chamorro J, Zamarrón I, Parés RM y cols. Registro nacional de la Nutrición enteral domiciliaria del año 2002. *Nutr Hosp* 2005; 20:254-258.
5. Cuesta C, Parón L, Planas M, Gómez Candela C, Moreno JM, grupo NADYA SENPE: Presentación del nuevo registro español de pacientes con nutrición artificial domiciliaria. *Nutr Hosp* 2007; 22:491-5.
6. Howard L, Ament M, Fleming R, Shike M, Steiger E. Current use and clinical outcome of home parenteral and enteral nutrition therapies in the United States. *Gastroenterology* 1995; 109:355-365.
7. Hebuterne X, Bozzetti F, Moreno Villares JM, Pertkiewicz M, Shaffer J, Staun M, et al. Home enteral nutrition in adults: a European multicentre survey. *Clin Nutr* 2003; 22:261-266.
8. Soto Moreno A, Venegas Moreno E, Santos Rubio M, Sanz L, García Luna PP. Patients in treatment for malnutrition in primary care, study of 500 real patients. *Nutr Hosp* 2002; 17:10-14.
9. Martínez Vázquez MJ, Piñeiro Corrales G, Martínez Olmos M, Grupo Gallego de Estudios de Nutrición Enteral Domiciliaria Geriátrica. Nutricional study in geriatric patients (older than 65 years of age) with ambulatory enteral nutrition: correlation between underlying diseases, nutritional support, and drug treatment. *Nutr Hosp* 2002; 17:159-167.
10. Mías C, Jürschik P, Massoni T, Sadurní M, Aguilà JJ, Solà R y cols. Assessment of the nutritional status of elderly patients treated at a home-hospital unit. *Nutr Hosp* 2003; 18:6-14.
11. Bonada A, Gómez-Gener A, Boj M, Salvador P, Salas-Salvadó J. Are doctors familiar with enteral nutrition at home? Opinion poll in the province of Tarragona. *Nutr Hosp* 2003; 18:336-340.
12. Pernerger TV, Stalder H, Schaller P, Raetzko MA, Etter JF. Patient satisfaction in the ambulatory setting: validation of a scale and identification of associated factors. *Schweiz Med Wochenschr* 1996; 126:864-71.
13. Rosenthal GE, Shannon SE. The use of patient perceptions in the evaluation of health-care delivery systems. *Med Care* 1997; 35 (11 Supl.):NS58-NS68.
14. de Roos KP, Nieman F, Neumann HA. Patient satisfaction after ambulatory phlebectomy of varicose veins in the foot. *Dermatol Surg* 2002; 28:1027-30.
15. Puts MT, Versloot J, Muller MJ, van Dam FS. The opinion on care of patients with cancer undergoing palliative treatment in day care. *Ned Tijdschr Geneeskde* 2004; 148:277-80.
16. Kumar RN, Kirking DM, Hass SL, Vinokur AD, Taylor SD, Atkinson MJ y cols. The association of consumer expectations, experiences and satisfaction with newly prescribed medications. *Qual Life Res* DOI 10.1007/s1136-007-9222-4.
17. Pasquarella A, Marceca M, Casagrande S, et al. Satisfaction in home care: methodological issues based on a survey carried out in Lazio. *Ann Ig* 2007; 19:121-9.
18. Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med* 1997; 45:1829-43.
19. Hall JA, Dorman MC. Patient sociodemographic characteristics as predictors of satisfaction with medical care: a meta-analysis. *Soc Sci Med* 1990; 30:811-8.
20. Thompson AGH, Suñol R. Expectations as determinants of patient satisfaction: concepts, theory and evidence. *Int J Qual Health Care* 1995; 7:127-41.
21. Sitzia J. How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *Int J Qual Health Care* 1999; 4:319-28.
22. ASPEN Board of Directors and The Clinical Guidelines Task Force. Guidelines for the Use of Parenteral and Enteral Nutrition in Adult and Pediatric Patients. *JPEN* 2002; 26 (1 Supl.).
23. O'Brien DD, Hodges RE, Day AT, Waxman KS, Rebello TL. Recommendations of nutrition support team promote cost containment. *JPEN* 1986; 10:300-2.
24. Reddy P. Cost and Outcome analysis of home parenteral and enteral nutrition. *JPEN* 1998; 22(5):302-10.
25. Gómez Candela C, Cos Blanco AI, Iglesias Rosado C, Planas Vila M, Castilla M, García Luna PP y cols. Home enteral nutrition. Annual report 1999. NADYA-SENPE Group. *Nutr Hosp* 2002; 17(1):28-33.
26. Álvarez Hernández J, Peláez Torres N, Muñoz Jiménez A. Utilización clínica de la Nutrición Enteral. *Nutr Hosp* 2006; 21 (Supl. 2):87-99.
27. Planas M, Castilla M, García Luna PP, Chamorro J, Gómez Candela C, Carbonell MD y cols. Enteral nutrition at home: National register for the year 2000. *Nutr Hosp* 2003; 18(1):34-8.
28. Vayre P, Cabrit R, Bernard PF, Hureau J. Home enteral nutrition: functional partnership experience in the network of care of the Centre Médical de Forcilles 1990-1999. *Bull Acad Natl Med* 1999; 183:1655-1664.