



Health Universitat de
Barcelona
Campus

i) Escola d'Infermeria



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON TUMOR NEUROENDOCRINO METASTÁSICO Y EN TERAPIA RADIOMETABÓLICA CON ¹⁷⁷LUTECIO-DOTATATE

Inmaculada Bonilla Aguilar

Tutor/a: Paz Fernández Ortega

Curs acadèmic 2017-2018

Índice

Índice	3
Resumen.....	4
Abstract.....	5
Introducción.....	6
<i>Antecedentes y estado actual del tema</i>	6
<i>Marco teórico</i>	12
<i>Justificación del proyecto</i>	14
<i>Problema-pregunta</i>	14
Objetivos	15
Metodología	15
<i>Diseño: estudio con métodos mixtos</i>	15
1ª Fase: Metodología cuantitativa	16
2ª Fase: Metodología cualitativa	20
Aspectos éticos	23
Criterios de calidad y rigor.....	24
Dificultades y limitaciones	24
Aplicabilidad y utilidad práctica	25
Presupuesto	25
Cronograma	25
Bibliografía	26
Índice de anexos	33
Anexos	36

Resumen

Introducció

Los tumores neuroendocrinos (NET) son un grupo heterogéneo de tumores malignos que se encuentran con mayor frecuencia en el sistema gastrointestinal. Los pacientes con NET pueden sufrir retrasos en el diagnóstico de hasta 7 años, ya que no tienen síntomas específicos y hay una falta de métodos para una detección temprana por lo que muchos son diagnosticados cuando ya presentan metástasis. Uno de los tratamientos que pueden recibir los pacientes son radionúclidos, como el ¹⁷⁷Lutecio-Dotatate.

Objetivo

El objetivo general del proyecto es explorar las necesidades de los pacientes con NET metastásico a lo largo del tratamiento de ¹⁷⁷Lutecio-Dotatate en Hospital de día.

Metodología

Se propone realizar un estudio mixto que consta de dos fases. La primera fase se basa en un estudio pre-experimental (pretest-postest) utilizando los cuestionarios EORTC QLQ-C30 (versión 3.0) y el EORTC QLQ-GI.NET21 para evaluar la calidad de vida en pacientes con cáncer. Mientras que la segunda fase se fundamenta en un estudio fenomenológico a pacientes con NET y a los profesionales que intervienen en su manejo clínico para conocer las experiencias de los mismos. Se realizarán entrevistas en profundidad tanto a los pacientes como a los profesionales, además de observación participante a estos últimos.

Aplicabilidad

Considerando a los NET unas neoplasias raras con poca incidencia, se deberían liderar investigaciones para ofrecer a estos pacientes los cuidados y tratamientos excelentes pudiendo mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: tumores neuroendocrinos, lutecio dotatate, percepción del paciente, calidad de vida, cuidados enfermeros

Abstract

Introduction

The neuroendocrine tumors (NETs) are a heterogeneous group of malignant tumors most frequently found in the gastrointestinal system. Patients with NET often are affected of delays in diagnosis, of up to 7 years. They don't have specific symptoms and there is a lack of methods for early detection, so many patients are diagnosed already with metastases. One of the treatments that patients can receive is radionuclides, such as 177-lutetium-dotatate.

Objective:

Main objective of this project is to explore the needs of patients with metastatic NETs receiving 177-lutetium-dotatate treatment in a day hospital.

Methodology

It is presented a mix-methods design into two phases. First phase, a quasi-experimental study pre-test/post-test, without control group. The scale of EORTC QLQ-C30 (version 3.0) and the EORTC QLQ-GI.NET21 questionnaire to assess quality of life in cancer patients. The second phase will be a qualitative study, with phenomenological perspective, both with NETs patients and professionals involved in clinical management, to explore their experiences. We will conduct interviews in-depth both with patients and professionals, complementing them with participatory observation with the professionals.

Aplicability

If we consider the NETs a rare cancer with little incidence, research should be led to offer these patients the excellent care and treatment that can improve their quality of life.

Keywords: neuroendocrine tumors, lutetium dotatate, patient's perception, quality of life, nursing care

Introducció

Antecedents y estado actual del tema

El primer tumor neuroendocrino (NET) fue descrito por Otto Lurbasch en 1867.(1) Los tumores neuroendocrinos son un grupo de cánceres raros que representan el 0,46% de las neoplasias gastrointestinales y broncopulmonares.(2) Son un grupo heterogéneo de tumores malignos que pueden originarse en el páncreas, los pulmones, los ovarios, la tiroides, la hipófisis y las glándulas suprarrenales. Con mayor frecuencia se encuentran en el sistema gastrointestinal.(2)

Estos tumores se caracterizan por la capacidad de producir péptidos que causan el síndrome carcinoide produciendo síntomas como la diarrea, el broncoespasmo, enrojecimiento cutáneo facial, sofocos y enfermedad valvular cardiaca,(2-4) es decir, imitan a una gran variedad de trastornos dificultando así su diagnóstico precoz.(4)

En un análisis del programa nacional de Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales (SEER) realizado en Estados Unidos de 1973 a 2004 reveló que los NET son más comunes de lo que generalmente se cree.(3) La incidencia anual reportada casi se quintuplicó en los últimos 30 años, (5) de 1,09 en 1973 a 5,25 por 100.000 habitantes en 2007.(4,6) Este aumento podría deberse a una detección y mejor clasificación de la enfermedad y al aumento de realización de endoscopias para la detección del cáncer.(2,4) [Anexos: 1-3](#). Sobre todo, el incremento se ha dado en los NET de intestino medio y páncreas.(6) La supervivencia media de más de los 35.600 casos fue 75 meses y la edad media de aparición del NET fue entre los 57-62 años.(4,8)

En Europa, van der Zwan *et al.*, publicaron en 2013 el análisis de 20.000 casos de NET, gracias a un proyecto de cánceres raros en Europa (RARECARE). La

tasa global de incidencia de NET fue de 25/1.000.000 y algo más alta en pacientes con más de 65 años. La localización del NET fue del 65% en ocho sitios diferentes: intestino delgado (18%) tiroides (8,6%), colon (7%), estómago (6,9%), apéndice (5,5%), recto (5,5%) y piel (5%). El otro 35% se encuentra en genitales de ambos sexos, cabeza y cuello entre otros. La supervivencia global a los 5 años fue del 50%.(8)

En el año 2001 el Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos y Endocrinos (GETNE) puso en marcha un registro nacional de cáncer para tumores neuroendocrinos gastroenteropancreáticos (RGETNE). García Carbonero *et al.*, publicaron en 2010 los primeros resultados a nivel nacional, con representación de todas las regiones de España. De los 837 pacientes evaluados, el 55% eran hombres y el 45 % mujeres con una edad media al diagnóstico de 59 años. Los tipos de tumores más comunes fueron: los carcinoides gastrointestinales (55%), tumores pancreáticos no funcionantes (20%) y NET metastásicos de primario desconocido (9%). Entre los tumores funcionantes: los carcinoides entéricos (10%), insulinomas (8%) y gastrinomas (4%). El tracto gastrointestinal fue el lugar más frecuente del tumor primario (47%), seguido del páncreas (37%) y en un 20% no fue reconocido o registrado. En el momento del diagnóstico un 44% presentaban metástasis a distancia y el órgano más frecuente de las metástasis era el hígado (42%). Dos tercios de los pacientes fueron sometidos a cirugía. A los 5 años del diagnóstico la supervivencia global en España fue del 75,5 %.(9)

Los pacientes con NET pueden sufrir retrasos en el diagnóstico de hasta 7 años, ya que no tienen síntomas específicos y hay una falta de métodos para una detección temprana.(1,4,6,11,12) Esto facilita que la gran mayoría progresen a enfermedad metastásica, con una supervivencia promedio de 3 años. Hasta el 71% de los pacientes presentan metástasis cuando se diagnostica el NET.(8,13,14) Otras afectaciones metastásicas son: pulmón en

15%, hueso en 15% y un 4 % en cerebro.(7)

El tratamiento de los NET depende del tamaño del tumor, la localización anatómica del tumor primario y el estado clínico del paciente.(14) La cirugía radical es el tratamiento principal, incluyendo resección del tumor primario y de las metástasis hepáticas si procede.(15,16) En los pacientes con metástasis, la combinación de progresión lenta de la enfermedad y la producción hormonal producen síntomas debilitantes con un gran impacto en la calidad de vida de estos pacientes.(2,17) Por ello, existen terapias como la quimioembolización transarterial (TAE) o radioembolización para tratar las metástasis hepáticas no resecables. En cambio, el trasplante hepático es un tema controvertido ya que la mayoría de los NET, muestran baja agresividad biológica y son de crecimiento lento.(14)

La mayoría de los NET expresan receptores de somatostatina y pueden tratarse por tanto con análogos de la somatostatina. La somatostatina es una hormona peptídica que tiene efectos inhibidores sobre la secreción exocrina y también reduce la motilidad intestinal, la contracción de la vesícula biliar y el flujo sanguíneo del tracto gastrointestinal.(14) El tratamiento más frecuente suele ser con Octeotride-LAR (compuesto sintético derivado de la somatostatina) pero existen otros análogos como el acetato de lanreotida, ambos administrados por vía subcutánea. La quimioterapia es el tratamiento para tumores con rápida progresión y cuando fracasan otros tratamientos. Los análogos de la somatostatina pueden marcarse con un radiofármaco permitiendo la realización de gammagrafía de receptor de somatostatina y a su vez el tratamiento del tumor si es positiva.(14)

Entre los análogos radiomarcados se encuentra el radiofármaco ¹⁷⁷Lutecio-Dotatate con un periodo de semi-desintegración de 6,647 días. El ¹⁷⁷Lutecio es un radioisótopo emisor beta de energía media, con una penetración máxima en

el tejido de 2mm. La radiación se limita casi exclusivamente a las células tumorales protegiendo el tejido sano. Además emite radiación gamma de baja energía, permitiendo realizar estudios de imagen y de dosimetría posterior a su administración. Este medicamento está aprobado para uso compasivo por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) y la Agencia Americana del Medicamento (FDA) para el tratamiento de pacientes con NET. Estas terapias suelen realizarse en pacientes con NET inoperable o con metástasis.(17)

El manejo clínico de los pacientes NET es un desafío ya que implica un enfoque multidisciplinario y de alta complejidad. Intervienen en el proceso endocrinólogos, patólogos, radiólogos, médicos nucleares, gastroenterólogos y oncólogos como miembros centrales del equipo multidisciplinar.(18)[Anexo 4.](#) Es importante para optimizar los resultados, que el equipo multidisciplinario considere todas las opciones durante el transcurso de la enfermedad, con la individualización del tratamiento.(19)

Debido al aumento de la incidencia de este tipo de tumores se han realizado varios ensayos clínicos con radionúclidos para su tratamiento. Khan *et al.*, en 2011 realizaron un estudio en 265 pacientes sobre su calidad de vida. Administraron un cuestionario pre y post tratamiento con ¹⁷⁷Lu-octreotate y concluyó que la calidad de vida de los pacientes con NET tratados con esta terapia mejoró después del tratamiento, tuvieron mayor supervivencia y pocos efectos adversos.(20) El ensayo clínico más importante de terapia radiometabólica ha sido publicado en 2017. Se trata de un ensayo aleatorizado multicéntrico fase III en el que han participado 41 centros en 8 países diferentes, incluido el Hospital Universitario de Bellvitge (HUB). Este ensayo evaluó la eficacia y la seguridad del ¹⁷⁷Lu-Dotatate en 229 pacientes con NET de intestino medio y metástasis. Mostraron menor progresión de la enfermedad un 79% de los tratados con dicho radiofármaco, por lo tanto los resultados del

análisis intermedio sugieren una supervivencia global del paciente más larga con ¹⁷⁷Lutecio-Dotatate que con dosis altas de octreotida-LAR.(21)

Otro estudio multicéntrico en Alemania demostró también una mayor supervivencia global entre 44 y 55 meses y supervivencia libre de progresión de entre 26 y 34 meses para aquellos pacientes que fueron tratados con ¹⁷⁷Lutecio.(22)

Los pacientes de Cataluña con NET que necesitaban de la terapia con ¹⁷⁷Lu-Dotatate se trataban en Suecia (Hospital de Uppsala) y desde otras comunidades autónomas eran enviados a Milán y Holanda. En nuestro ámbito asistencial de Medicina Nuclear de la red ICS (Institut Català de la Salut) – IDI (Institut de Diagnòstic per la Imatge), el HUB cuenta con la autorización del Servei de Coordinació d'Activitats Radioactives (SCAR) para el uso del isótopo ¹⁷⁷Lu.

Se trata de un tratamiento muy costoso, cada paciente necesita 4 dosis de radiofármaco aproximadamente cada 8 semanas según sus características clínicas. La indicación y solicitud del procedimiento corresponde al Comité de Tumores Neuroendocrinos ICO-Hospitalet/HUB, así como el seguimiento y valoración de la respuesta. Se solicita para pacientes que presentan los criterios de inclusión. [Anexo 5.](#)

Durante el año 2017 se han tratado a 5 pacientes con NET de intestino medio metastásico con terapia radiometabólica de ¹⁷⁷Lu-Dotatate en régimen de Hospital de Día. Es preferible esta modalidad asistencial frente a la hospitalización convencional, ya que los pacientes cuentan con ventajas y disminuye el riesgo asociado al ingreso.(23)[Anexo 6.](#)

Algunos estudios previos se han ocupado de aspectos relacionados con el cuidado enfermero de los pacientes con NET. En una revisión sistemática de 48 estudios en el 2016 refieren que hay un creciente interés en la evaluación

de la calidad de vida de pacientes con NET, pues forma parte de los objetivos terapéuticos de este tipo de pacientes. La evidencia científica muestra deficiencias metodológicas, tanto en el procesamiento como en la presentación de datos de la calidad de vida, especialmente cuando ésta es incluida como resultados de ensayos clínicos.(24,25) Un estudio piloto realizado en Noruega en 2013 tuvo como objetivo realizar una intervención educativa sobre la autoeficacia de los pacientes con NET, examinando si permitiría lidiar con el estrés y por lo tanto mejorar su calidad de vida. La intervención se centró en crear grupos de discusión para que los pacientes conocieran la enfermedad, los efectos secundarios de los tratamientos, entrenamiento de la motivación y estrategias de resolución de problemas en relación al NET. El resultado fue que la intervención educativa mejoró el estrés y la calidad de vida en este grupo de pacientes.(26)

El Consejo Internacional de enfermeras define a la Enfermera de Práctica Avanzada (EPA) como: *“...una enfermera que ha conseguido la base de conocimiento experto, habilidades complejas en la toma de decisiones y las competencias clínicas necesarias para el ejercicio profesional ampliado...”*.(27)

Para brindar una mejor atención a los pacientes con NET es crucial la atención de una enfermera especializada desde el diagnóstico hasta el tratamiento y manejo de los síntomas. Éste profesional actúa de enlace muchas veces entre los diversos miembros del equipo multidisciplinar. Es común que los pacientes se confundan por la cantidad de profesionales de la salud que participan en su cuidado. El especialista de enfermería puede aliviar esa angustia y convertirse en la persona de confianza del paciente durante todo el proceso de su enfermedad. Serán también competentes en la administración de la terapia metabólica y de su seguimiento a posteriori. Deben tener conocimiento de las normas de protección radiológica y seguir las normas para garantizar que los

pacientes reciban una atención segura y de alta calidad debido a la gran complejidad del tratamiento.(28)

El Royal Free Hospital de Londres en el año 2003 establece que el papel del especialista de enfermería para pacientes con NET es muy importante, ya que contribuye al bienestar del paciente, asegurando la educación sanitaria, la provisión de conocimientos técnicos y de seguridad clínica al paciente. Estas enfermeras poseen un conocimiento avanzado que, hasta ahora, estaba limitado a otros tipos de cáncer más frecuentes.(29)

Marco teórico

Los servicios de Medicina Nuclear (MNU) han evolucionado mucho en cuanto a las nuevas técnicas de imagen y abordajes en la exploración. También, los tratamientos radiometabólicos que reciben mayoritariamente los pacientes con cáncer han evolucionado. Todas las enfermeras de los servicios de MNU se pueden considerar especialistas, ya que a partir de la aplicación de las bases comunes de la enfermería desarrollan actividades propias y específicas que exigen de una alta capacitación por su parte.(30) Las enfermeras que cuidan a los pacientes con NET brindan información útil, precisa y de apoyo para aumentar su comodidad en cuanto al estilo de vida y fortalecer las estrategias de afrontamiento.(31)

A pesar de que puede parecer una obviedad, es necesario recordar que los pacientes que se someten a exploraciones o tratamientos en el ámbito de la imagen, se encuentran en una situación de vulnerabilidad ya que acceden a un entorno desconocido, no siempre están suficientemente informados sobre el procedimiento, tienen por delante la incertidumbre del resultado o por el hecho de haber sido sometidos a alguna intervención dolorosa. Por tanto, la enfermera a través de una formulación diagnóstica en base a un juicio clínico y a la realización de intervenciones como son el soporte de la toma de

decisiones, asesoramiento, información, la potenciación de la seguridad y la capacidad de hacer frente a situaciones difíciles, la asistencia en la realización de la exploración y la presencia o acompañamiento.(32)

La enfermera debe tener actitudes para brindar un cuidado humanizado; por medio de sus vivencias, logros e interacción con los pacientes, adquiere la capacidad de saber que el cuidado humanizado no solamente son procedimientos técnicos, sino que involucra la capacidad de percibir al ser humano en sus diferentes dimensiones.(33) El cuidado se debe brindar en base a las necesidades sentidas por los pacientes. Una actitud efectiva del cuidado supone un conocimiento de lo que los individuos necesitan y puede individualizarlo.(34)

Según, Jean Watson, el cuidado, expuesto en forma de supuestos y factores, da cuenta a una metodología inspirada en la fenomenología como una forma de aproximación para que el cuidador profesional se convierta en un instrumento terapéutico y estimule un proceso de individualización dinámico y coherente con el convivir.(35)

La humanización de los cuidados tiene que venir de la mano de la necesidad percibida de los profesionales, de un cambio de paradigma (del de categorización e integración al paradigma de transformación), del estudio y la reflexión, de la voluntad y el compromiso de mejora, de la huida del inmovilismo, de la pérdida del miedo al riesgo, a la incertidumbre y al azar.(36)

Con la enfermera de práctica avanzada se amplían los límites tradicionales de desempeño profesional para incluir aspectos clínicos avanzados, de gestión, liderazgo, educadores, facilitadores y entrenadores. Además, actúa como interlocutor de los pacientes, agente dinamizador y evaluador de los estándares de calidad y de los aspectos relacionados con la seguridad del paciente.(37,38)

La EPA proporciona mayor satisfacción por parte de los usuarios, resultados positivos de salud, mejora la coordinación de los servicios y de la continuidad asistencial, y crea una mayor cohesión dentro del equipo multidisciplinar, a través de una atención integral.(37)

Justificación del proyecto

El concepto de enfermedad rara procede de la epidemiología y se aplica a enfermedades que tienen una muy baja incidencia en la población, aproximadamente afectan a 5 personas cada 10.000 habitantes. Quizás desde el punto de vista comercial o debido a la falta de información puedan resultar poco atractivas para las enfermeras; pero para la investigación en cuidados es un campo poco explorado, que podría llevar a la profesión a ser pioneros en estos estudios.(39) Por ello, considerando a los NET unas neoplasias raras, con poca incidencia, se debería liderar estudios e investigaciones para ofrecer a estos pacientes unos cuidados y tratamientos excelentes pudiendo mejorar su calidad de vida y una humanización de la atención sanitaria, que es uno de los retos de la sanidad actual.(40)

Hay muy pocos estudios cualitativos que hayan descrito las experiencias de los pacientes con tumores neuroendocrinos, por eso es necesario realizar dicha investigación dentro de la disciplina enfermera ya que el papel de la enfermera contribuye al fortalecimiento de los mecanismos de afrontamiento del paciente y de la familia.(41)

Problema-pregunta

¿Qué necesidades relatan los pacientes durante una enfermedad rara con una terapia radiometabólica de 177- Lutecio-Dotatate en Hospital de Día? ¿Cuál es la vivencia de los profesionales sanitarios en dar respuesta a las necesidades de los pacientes con NET?

Hipòtesis

Explorar las necesidades que expresan como necesarias los pacientes con NET metastásico en tratamiento con el ¹⁷⁷Lutecio-Dotatate ayudará a plantear mejoras en su calidad de vida durante y post tratamiento.

Objetivos

Objetivo general

- Explorar las necesidades de los pacientes con NET metastásico a lo largo del tratamiento de ¹⁷⁷Lutecio-Dotatate en Hospital de día.

Objetivos específicos

- Describir cómo impacta el tratamiento con ¹⁷⁷Lutecio-Dotatate en la calidad de vida de los pacientes con NET.
- Describir como los profesionales sanitarios dan respuesta a las necesidades de los pacientes con NET.
- Identificar si los planes de cuidados y los procedimientos normalizados de trabajo se adaptan a las necesidades que los pacientes con NET describen como necesarios.

Metodología

Diseño: estudio con métodos mixtos

Debido a que los tumores neuroendocrinos son una enfermedad rara en la sociedad actual, en enero del 2018 realicé una entrevista en profundidad al primer paciente tratado con ¹⁷⁷-Lu-Dotatate en el HUB para aclarar conceptos, conocer su experiencia, realizar un planteamiento adecuado y enfocar bien los objetivos del proyecto de investigación. Tras la transcripción de la entrevista, comprendí mejor las necesidades del paciente. [Anexo 7.](#)

El proyecto de investigación será un **estudio mixto en dos fases**, una primera con metodología cuantitativa y la segunda fase con metodología cualitativa.

[Anexo 8.](#)

1ª Fase: Metodología cuantitativa

Diseño o tipo de estudio

El diseño del estudio es pre-experimental. Pretest-postest de un sólo grupo experimental, pero con cuatro mediciones postest a las cuatro semanas de la dosis del tratamiento (4 dosis cada 8 semanas de 177-Lu-Dotatate) para evaluar la calidad de vida en pacientes con cáncer. [Anexo 9.](#)

Ámbito del estudio

El estudio se realizará en el **Hospital Universitari de Bellvitge (HUB)** que pertenece al *Institut Català de la Salut* (ICS), empresa pública con personalidad jurídica propia y autonomía funcional y de gestión que presta servicios integrales de atención primaria y hospitalaria en el territorio catalán. Fue inaugurado en 1972, su ubicación geográfica es el barrio de Bellvitge, en el municipio de *l'Hospitalet de Llobregat*. Forma parte de la *Gerència Territorial Metropolitana Sud* de l'ICS. Esta estructura permite integrar sobre el mismo ámbito todos los procesos asistenciales y de soporte del ICS en este territorio, tanto de atención hospitalizada (HUB y Hospital de Viladecans) como de atención primaria (53 centros de salud).(42)

El HUB es uno de los cinco hospitales que hay en toda Cataluña acreditado como centro de tercer nivel, el máximo nivel de complejidad que permite atender a pacientes que requieran de la más alta tecnología. Dispone de todas las especialidades médico-quirúrgicas, excepto pediatría y obstetricia. Es hospital de referencia comunitario para 343.172 habitantes *de l'Hospitalet i el*

Prat de Llobregat, pero también es centro referente en los procesos que requieren de alta tecnología para más de 2 millones de habitantes de las áreas *Metropolitana Sud, Camp de Tarragona y Terres de l'Ebre*.(42)

El estudio será en el **servicio de Medicina Nuclear** (MNU) del HUB (creado en 1973). Des de junio del 2003 incluye la unidad PET que depende del Institut de Diagnòstic per la Imatge (IDI). Hasta el año 2015 eran dos instalaciones radioactivas diferentes y en julio de 2015 se hizo la unificación de la instalación radioactiva, dependencias y material radioactivo. Es una instalación de 2ª categoría (IR_B/468-IRA-2629) siendo el titular de la instalación el IDI. El servicio atiende a toda la población del área *Territorial Metropolitana Sud* y es centro de referencia para el área de *Tarragona y Terres de l'Ebre*. Se realizan unas 13.000 exploraciones al año de Medicina Nuclear convencional y 7000 PET/año.(43) Durante 2017 se han realizado 342 pacientes de terapia radiometabólica (¹³¹I; Ra; ¹⁷⁷-Lu-Dotatate).(43) [Anexo 10.](#)

Sujetos de estudio

Los sujetos del estudio serán los pacientes con tumor neuroendocrino metastásico que inician tratamiento con radionúclidos (¹⁷⁷Lu-Dotatate) en el servicio de MNU del HUB.

Se realizará un muestreo no probabilístico por conveniencia. El tamaño de la muestra vendrá determinado por la baja incidencia de la enfermedad.(8) Se recogerán todos los sujetos que se visiten durante el 2018 y 2019 en el servicio, invitando a su participación. En el año 2017 se trataron 5 pacientes, podemos estimar una muestra aproximada de 10 sujetos.

Los criterios de inclusión serán: pacientes con NET metastásico, mayores de edad, que inician tratamiento con ¹⁷⁷Lu-Dotatate y voluntariamente quieran participar.

Los criterios de exclusión serán: se reconoce incapacidad de contestar el cuestionario o alteraciones cognitivas que incapaciten a responderlo, pacientes con NET que hayan recibido con anterioridad tratamiento de ¹⁷⁷Lu-Dotatate y pacientes que no finalicen las 4 dosis de tratamiento.

Variables del estudio

Variables independientes:

- Sexo: hombre/mujer (cualitativa nominal)
- Edad: la edad que presenta el paciente en el primer contacto. (cuantitativa discreta)
- Estado civil: se obtendrá antes de iniciar el cuestionario. Se presenta en cuatro categorías: soltero, casado, separado/divorciado y viudo.
- Nivel Estudios: sin estudios, graduado escolar, educación secundaria obligatoria, bachillerato, universitario
- Situación laboral: se obtendrá antes de iniciar el cuestionario. Se divide en tres categorías: activo, jubilado y ama de casa.
- Tipo de Tumor neuroendocrino según NCCN Guidelines Version 3. 2017 Neuroendocrine Tumors.(44)
- Estadaje del tumor según la guía práctica de Tumores Neuroendocrinos versión 2; marzo 2013.(45)
- Complicaciones potenciales post-tratamiento: riesgo de toxicidad multiorgánica, el riesgo de irradiación, el riesgo de reacción local en la administración y el riesgo de síndrome ansioso-depresivo.(46)

Variable dependiente:

- Calidad de vida, medida con los cuestionarios EORTC QLQ-C30 (versión 3.0) y EORTC QLQ-GI.NET21.(47,48)

Instrumentos de medida

Se utilizará el cuestionario validado **EORTC QLQ-C30 (versión 3.0)** y el específico de tumor neuroendocrino **EORTC QLQ-GI.NET21** antes del tratamiento y a las cuatro semanas después del tratamiento con ¹⁷⁷Lu-Dotatate (4 dosis), aproximadamente medio año cada paciente. Este cuestionario está desarrollado para evaluar la calidad de vida de los pacientes con cáncer. Está validado en más de 100 idiomas, entre ellos el castellano y se ha pedido permiso de uso a la EORTC y lo ha concedido cediendo el cuestionario específico de NET. Todos los ítems del cuestionario QLQ- C30 se valoran entre 1 y 4 (1: en absoluto, 2: un poco, 3: bastante y 4: mucho) exceptuando la escala de salud global que los ítems van entre 1 y 7 (1: pésima y 7: excelente). Los resultados se transforman en una puntuación entre 0-100 determinando el nivel de afectación del paciente en cada una de las escalas. En las escalas de salud global y estado funcional son mejores las puntuaciones altas mientras que en las escalas de síntomas los valores altos son peores. (47,48,49) [Anexos 11 y 12.](#)

Procedimiento de recogida de datos

El médico nuclear realizará al paciente la visita en Consultas Externas de MNU pre-tratamiento, avisará a la investigadora principal para que la enfermera referente en terapia metabólica pase los cuestionarios al paciente previa aceptación y explicación de inclusión en el estudio. Se realizará en el despacho de atención a pacientes de la unidad de Medicina Nuclear del HUB. Se administrarán dos cuestionarios. El cuestionario general de la EORTC QLQ-C30 (versión 3.0) y la subescala específica de la EORTC QLQ-GI.NET21. Las medidas se harán previas al tratamiento y pasadas cuatro semanas post tratamiento con ¹⁷⁷Lu-Dotatate, realizará los cuestionarios la investigadora principal en las 4 medidas post-tratamiento.

La enfermera referente en terapia radiometabólica entregará los cuestionarios a la investigadora principal, ésta, organizará los datos en una base de datos para su análisis. [Anexo 13.](#)

Análisis de datos

Se realizará un análisis descriptivo en frecuencias y porcentajes para las variables categóricas cuantitativas y medidas de tendencia central y dispersión con intervalos de confianza para las variables independientes.

Con los resultados obtenidos a través del instrumento de calidad de vida, se realizará el estudio de la asociación con estadística inferencial, se utilizará la t de Student para medidas repetidas (calidad de vida) en cada dominio y para el total del test pre-tratamiento y en los post-tratamiento. La significación estadística se establece en la equivalencia del 5 % ($p < 0.05$).

Usaremos el programa estadístico Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versión 22, para Windows.

2ª Fase: Metodología cualitativa

Enfocada en los pacientes con NET metastásicos tratados con ¹⁷⁷Lu-Dotatate y en los profesionales implicados en el manejo de los pacientes con NET.

Posición paradigmática.

La posición paradigmática de la investigadora es el paradigma constructivista de Guba and Lincoln. El propósito de la investigación es entender y reconstruir las construcciones de las personas (incluyendo a la investigadora) y cada vez son más informadas y sofisticadas. Los hallazgos de la investigación serán creados a través de la interacción de la investigadora y el fenómeno.(50)

Diseño o tipo de estudio

Estudio fenomenológico hermenéutico según Martin Heidegger (1889-1976) que fue un filósofo alemán. La fenomenología hermenéutica según Heidegger

es una metodología filosófica para descubrir el significado del ser o existencia de los seres humanos de una manera diferente a la tradición positivista. Se realiza a través del diálogo, es interpretativa, describe y comprende la experiencia de las personas.(51)

Ámbito del estudio

El estudio se realizará en el **Hospital Universitari de Bellvitge (HUB)** y en colaboración con el **Institut Català d'Oncologia d'Hospitalet (ICO)**, centro referente que deriva los pacientes a realizar el tratamiento en Medicina Nuclear.

Participantes del estudio

El perfil de los participantes será en base a: pacientes con NET metastásico que inician tratamiento con ¹⁷⁷Lu-Dotatate y profesionales sanitarios implicados en el manejo clínico de los pacientes con NET que voluntariamente quieran participar y sean mayores de edad. El muestreo será intencionado homogéneo. El tamaño de la muestra se ajustará hasta la saturación teórica de los datos. Se calcula la posibilidad de al menos 8 entrevistas a pacientes y 5 a profesionales.

Descripción de las dimensiones del fenómeno

Ontológica: La realidad es subjetiva, nace desde la interpretación de las personas. Por eso, las necesidades de los pacientes con NET son el producto de sus diferentes vivencias que van teniendo durante el proceso de su enfermedad. Solo se entiende en un contexto determinado, donde la pluralidad y la diversidad de estas vivencias, crea interacciones con los profesionales sanitarios implicados.

Epistemológica: El investigador usa el conocimiento científico a través de la revisión bibliográfica para comprender los NET. Pero el conocimiento es subjetivo, individual de cada persona, irrepetible y sigue la vía inductiva.

Metodològica: Los conocimientos de la realidad se obtendrán mediante el diálogo, realizando entrevistas en profundidad con pacientes y profesionales y mediante la observación directa de los profesionales sanitarios.

Teleológica: La finalidad de la investigación es comprender que necesidades tienen los pacientes con NET que ya están en tratamiento con lutecio y si los profesionales sanitarios cumplimos esas necesidades para mejorar la calidad de vida del paciente.

Axiológica: Los valores por los que se regirá esta investigación serán los propios de la profesión enfermera y serán determinantes a la hora de interpretar los resultados.

Retórica: El conocimiento se transmitirá a través de un lenguaje entendedor tanto para pacientes como para profesionales haciendo uso del discurso.

Técnicas de obtención de información

Se realizarán **entrevistas en profundidad** a los pacientes según la metodología descrita por Valles.(52) [Anexo 14](#)

Se realizará **observación participante** a los profesionales sanitarios cuando están tratando al paciente con NET explicitando el propósito de la investigación de forma parcial. Para ello pediremos permiso a los responsables para poder acceder al contexto. La duración de la observación participante será de mínimo una sesión con cada profesional. A posteriori, se realizarán **entrevistas en profundidad** con ellos de la misma forma que se hayan realizado con los pacientes si es necesario aclarar algún tema. [Anexo 14](#). Usaremos el diario de campo durante todo el proyecto, en el que reflejaremos todas nuestras notas. [Anexo 15](#).

Procedimiento de recogida de datos

Las entrevistas a los pacientes se realizarán durante el periodo de la segunda y tercera dosis de tratamiento con ¹⁷⁷Lu-Dotatate. Para realizar la recogida de datos durante las entrevistas habrá un observador y serán grabadas con audio.

Posteriormente se realizará la transcripción de las entrevistas y se enviarán a los participantes para su verificación.

Para la observación participante a los profesionales se realizará una sistematización de la observación. [Anexo 16.](#) Tomaremos notas sobre el contexto: se realizarán después de la observación participante, serán completas y detalladas, se codificarán los actores, se describirán los contextos, se dejarán márgenes para anotar las interpretaciones y a posteriori serán examinadas por algún colaborador de la investigación.

Las entrevistas a los profesionales se realizarán una vez acabe la parte de entrevistas con los pacientes NET incluidos en el estudio. Para realizar la recogida de datos durante las entrevistas habrá un observador y serán grabadas con audio. Posteriormente se realizará la transcripción de las entrevistas y se enviarán a los participantes para su verificación.

Análisis de datos

El análisis de datos se basará en el propuesto por A. Giorgi, se caracteriza por el desarrollo de temas y subtemas a través del análisis temático de contenido. Se seguirán las etapas que aconseja.(53,54) [Anexo 17.](#)

El proceso de investigación cualitativa es un proceso circular, se entiende que la recogida de datos y su manipulación, codificación y análisis es un proceso continuo y simultáneo.(55) Para facilitar la gestión de los datos obtenidos y ayudar a simplificar usaremos el programa informático NVIVO 10. Este programa no realiza el análisis, esto lo hará la investigadora.

Aspectos éticos

La investigadora se adhiere a las consideraciones éticas recogidas en la declaración de Helsinki y del informe Belmont.(56,57) Se mantendrá el

anonimato y la confidencialidad de los datos obtenidos mediante asignación de un código numérico y/o letras garantizando el cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, el 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y la Ley 21/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación. La investigación se regirá a la Ley de investigación Biomédica 14/2007. Los participantes serán informados del tipo de estudio y de los objetivos de éste, accederán de forma voluntaria a participar firmando el consentimiento informado. [Anexo 18](#) Se pedirá la autorización a los responsables del HUB y la aprobación del Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC). [Anexo 19](#)

Crterios de calidad y rigor

- ✚ Se seguirán los criterios de calidad y rigor de Lincoln and Guba (1985), los criterios emergentes de Lincoln (1995) y los criterios de calidad de Calderón (2002). (50,58,59,60) [Anexo 20.](#)
- ✚ **La triangulación:** Según Denzin hay diferentes tipos de triangulación, el uso de múltiples métodos refleja un intento de asegurar una comprensión en profundidad del fenómeno.(61)[Anexo 20.](#)

Dificultades y limitaciones

El reclutamiento de participantes es posible que se alargue en el tiempo debido a la baja incidencia de enfermedad y a los criterios de inclusión a tratamiento con ¹⁷⁷Lu-Dotatate tan estrictos. Una limitación del estudio estará relacionada con el sesgo de selección, colaboraran los pacientes y profesionales más satisfechos y/o colaborativos. Como posible limitación se debe tener precaución en la generalización de los resultados, ya que al tratarse de un estudio cualitativo, no buscamos la inferencia sino dar voz a los participantes. Dificultades a la hora de aceptación por parte de los profesionales a la observación participante. Podemos encontrarnos con el sesgo de

complacencia, que contesten lo que el investigador espera por tal de satisfacerlo. Para disminuir la variabilidad de medida se realizarán sesiones de entrenamiento para pasar los cuestionarios, que serán administrados por los mismos investigadores.

Aplicabilidad y utilidad práctica

Conocer las necesidades de los pacientes con NET y en tratamiento con ¹⁷⁷Lu-Dotatate permitirá verificar si los procedimientos normalizados de trabajo y las intervenciones de enfermería que se están realizando en la actualidad son los correctos una vez sea descrito el fenómeno. El estudio permitirá integrar la práctica asistencial y la docencia, dando la oportunidad de realizar formación continuada a los profesionales sanitarios. Favoreceremos la comunicación entre el equipo multidisciplinar y dará uniformidad a los cuidados enfermeros. En el futuro, se podrán implementar nuevas intervenciones enfermeras para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y ver el impacto de dichas intervenciones. Se podrán identificar problemas sobre los que hay falta de evidencia científica pudiendo ser objetos de investigación.

Presupuesto

El HUB dispone de salas para poder realizar las entrevistas (pediremos permiso). Disponemos de recursos humanos de enfermería que pueden realizar la investigación fuera de su horario laboral. [Anexo 21.](#)

Cronograma

Se planifica este estudio con una duración de 23 meses. Se realiza un diagrama de Gantt con las actividades detalladas y el tiempo aproximado para optimizar la investigación. [Anexo 22.](#)

Bibliografia

1. Öberg K, Castellano D. Current knowledge on diagnosis and staging of neuroendocrine tumors. *Cancer Metastasis Rev.* 2011;30(Suppl. 1):3–7.
2. Hallet J, Law CH, Cukier M, Saskin R, Liu N, Singh S. Exploring the rising incidence of neuroendocrine tumors: a population-based analysis of epidemiology, metastatic presentation, and outcomes. *Cancer.* 2015;121(4):589–97.
3. Singh S, Asa SL, Dey C, Kennecke H, Laidley D, Law C, et al. Diagnosis and management of gastrointestinal neuroendocrine tumors: An evidence-based Canadian consensus. *Cancer Treat Rev* [Internet]. 2016;47:32–45. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ctrv.2016.05.003>
4. Yao JC, Hassan M, Phan A, Dagohoy C, Leary C, Mares JE, et al. One hundred years after “carcinoid”: Epidemiology of and prognostic factors for neuroendocrine tumors in 35,825 cases in the United States. *J Clin Oncol.* 2008;26(18):3063–72.
5. Vinik AI, Woltering EA, Warner RR, Caplin M, O’Dorisio TM, Wiseman GA, et al. NANETS consensus guidelines for the diagnosis of neuroendocrine tumor. *Pancreas.* 2010;39(6):713–34.
6. Modlin IM, Lye KD, Kidd M. A 5-decade analysis of 13,715 carcinoid tumors. *Cancer.* 2003;97(4):934–59.
7. Modlin I, Oberg K, Chung D. Gastroenteropancreatic neuroendocrine tumours. *Lancet Oncol.* 2008;9(January):61–72.
8. Garcia-Carbonero R, Sorbye H, Baudin E, Raymond E, Wiedenmann B, Niederle B, et al. ENETS consensus guidelines for high-grade gastroenteropancreatic neuroendocrine tumors and neuroendocrine carcinomas. *Neuroendocrinology.* 2016;103(2):186–94.
9. Van Der Zwan JM, Trama A, Otter R, Larrañaga N, Tavilla A, Marcos-Gragera R, et al. Rare neuroendocrine tumours: Results of the surveillance of rare cancers in Europe project. *Eur J Cancer.* 2013;49(11):2565–78.

10. Garcia-Carbonero R, Capdevila J, Crespo-Herrero G, Díaz-Pérez JA, Martínez del Prado MP, Alonso Orduña V, et al. Incidence, patterns of care and prognostic factors for outcome of gastroenteropancreatic neuroendocrine tumors (GEP-NETs): Results from the National Cancer Registry of Spain (RGETNE). *Ann Oncol.* 2010;21(9):1794–803.
11. Jann H, Roll S, Couvelard A, Hentic O, Pavel M, Müller-Nordhorn J, et al. Neuroendocrine tumors of midgut and hindgut origin: Tumor-node-metastasis classification determines clinical outcome. *Cancer.* 2011;117(15):3332–41.
12. Ter-Minassian M, Chan JA, Hooshmand SM, Brais LK, Daskalova A, Heafield R, et al. Clinical presentation, recurrence, and survival in patients with neuroendocrine tumors: Results from a prospective institutional database. *Endocr Relat Cancer.* 2013;20(2):187–96.
13. Bodei L, Mueller-Brand J, Baum RP, Pavel ME, Hörsch D, O'Dorizio MS, et al. The joint IAEA, EANM, and SNMMI practical guidance on peptide receptor radionuclide therapy (PRRT) in neuroendocrine tumours. *Eur J Nucl Med Mol Imaging.* 2013;40(5):800–16.
14. Vinik A, Hughes MS, Feliberti E, et al. Carcinoid Tumors. [Updated 2018 Feb 5]. In: De Groot LJ, Chrousos G, Dungan K, et al., editors. *Endotext* [Internet]. South Dartmouth (MA): MDText.com, Inc.; 2000-. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK279162/>
15. Chung C. Management of neuroendocrine tumors. *Am J Heal Pharm.* 2016;73(21):1719–44.
16. Gurusamy KS, Pamecha V, Sharma D, Davidson BR. Palliative cytoreductive surgery versus other palliative treatments in patients with unresectable liver metastases from gastro-entero-pancreatic neuroendocrine tumours (Review). *Cochrane Database Syst Rev.* 2009;(1):1–11.
17. Pearman TP, Beaumont JL, Cella D, Neary MP, Yao J. Health-related quality of life in patients with neuroendocrine tumors: an investigation of

- treatment type, disease status, and symptom burden. *Support Care Cancer*. 2016;24(9):3695–703.
18. Kwekkeboom DJ. GEP-NETs update: Radionuclide therapy in neuroendocrine tumors. *Eur J Endocrinol*. 2015;172(1):R1–8.
 19. Davies L, Weickert MO. Gastroenteropancreatic neuroendocrine tumours: an overview. *Br J Nurs*. 2016;25(4):S12-15.
 20. Khan S, Krenning EP, van Essen M, Kam BL, Teunissen JJ, Kwekkeboom DJ. Quality of Life in 265 Patients with Gastroenteropancreatic or Bronchial Neuroendocrine Tumors Treated with [177Lu-DOTA0,Tyr3] Octreotate. *J Nucl Med* [Internet]. 2011;52(9):1361–8.
Disponible en: <http://jnm.snmjournals.org/cgi/doi/10.2967/jnumed.111.087932>
 21. Strosberg J, El-Haddad G, Wolin E, Hendifar A, Yao J, Chasen B, et al. Phase 3 Trial of ¹⁷⁷Lu-Dotatate for Midgut Neuroendocrine Tumors. *N Engl J Med* [Internet]. 2017;376(2):125–35. Disponible en: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa1607427>
 22. Hörsch D, Ezziddin S, Haug A, Gratz KF, Dunkelmann S, Miederer M, et al. Effectiveness and side-effects of peptide receptor radionuclide therapy for neuroendocrine neoplasms in Germany: A multi-institutional registry study with prospective follow-up. *Eur J Cancer*. 2016;58:41–51.
 23. Hospital de Dia: Estándares y recomendaciones. Informes, estudios e Investigacion [Internet]. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2009. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/UnidadHospitalDia.pdf>
 24. Martini C, Gamper EM, Wintner L, Nilica B, Sperner-Unterweger B, Holzner B, et al. Systematic review reveals lack of quality in reporting health-related quality of life in patients with gastroenteropancreatic neuroendocrine tumours. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2016;14(1):127. Disponible en: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-016-0527-2>

25. Haugland T, Wahl AK, Hofoss D, DeVon HA. Association between general self-efficacy, social support, cancer-related stress and physical health-related quality of life: a path model study in patients with neuroendocrine tumors. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2016;14(1):11. Disponible en: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-016-0413-y>
26. Haugland T, Veenstra M, Vatn MH, Wahl AK. Improvement in Stress, General Self-Efficacy, and Health Related Quality of Life following Patient Education for Patients with Neuroendocrine Tumors: A Pilot Study. *Nurs Res Pract*. 2013;2013:695820.
27. International Council of Nurses [Internet]. 2001 [2018; enero 2018]. Definition and characteristics of the role. [1] Disponible en: <http://icn-apnetwork.org/>
28. Causer L, King B. Treatment of gastrointestinal neuroendocrine tumours. *Cancer Nurs Pract*. 2010;9(7):28–37 Causer L, King B. Treatment of gastrointestinal neuroendocrine tumours. *Cancer Nurs Pract* [Internet]. 2010;9(7):28–37 Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=104925877&%5Cnlang=ja&site=ehost-live>
29. Bouvier C. Nurse developments in neuroendocrine tumour management. *Endocr Relat Cancer*. 2003;10(4):487–8.
30. Consell de Col·legis de Diplomats en Infermeria de Catalunya. Associació Catalana d' Infermeria Radiològica, A.C.I.R., Laboratori de Catalunya. SATSE. La infermeria als serveis centrals funcions i competències. 2001. [Internet]. Disponible en: <http://www.consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/2016/11/2001-La-Infermeria-als-serveis-centrals.-Funcions-i-compet%C3%A8ncies.pdf>
31. Mordal KS, Evensen TE, Skaret S. Neuroendocrine tumours: a guide for nurses. 2012;1–74.
32. Invasió competencial en determinades funcions reservades a les

- infermeres i infermers adscrits als serveis de radiologia. Consell de col·legis d'infermeres i infermers de Catalunya. Barcelona, febrer de [Internet]. 2008. Disponible en: <https://www.coib.cat/ca-es/actualitat-professional/observatori-de-la-professio/competencies-professionals.html>
33. Burgos J, Martínez D. Percepción del cuidado humanizado en pacientes que ingresan al servicio de hospitalización de urgencias De. JaverianaEduCo [Internet]. 2009;1–101. Disponible en: <http://www.javeriana.edu.cosbiblos/tesis/enfermeria/2009/DEFINITIVA/tesis05.pdf>
 34. Urra M E, Jana A A, García V M. Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. Cienc y enfermería [Internet]. 2011;17(3):11–22. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000300002&lng=en&nrm=iso&tlng=en
 35. Watson J, Smith MC. Caring science and the science of unitary human beings: A trans theoretical discourse for nursing knowledge development. Perspect Nurs theory. 2002;37(5):452–61.
 36. Olivé MC, Isla MP. El modelo Watson para un cambio de paradigma en los cuidados enfermeros. Rev ROL Enferm [Internet]. 2015;38(2):123–8. Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/65766/1/647485.pdf>
 37. Appleby C, Camacho R. Retos y oportunidades: aportaciones de la Enfermera de Práctica Avanzada en la cronicidad. Enferm Clínica. 2014;24(1):90–8.
 38. Sanchez I. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. Enfermeras de practica avanzada y paciente crónico. Enferm Clínica. 2014;24(1):79–89.
 39. Sánchez S. Investigación en cuidados en enfermedades raras. Nure Inv. 2017;14(86):1–2.
 40. Salamanca AB. Es mucho más importante saber qué tipo de paciente

- tiene una enfermedad que saber qué clase de enfermedad tiene un paciente.” Nure Inv. 2017;14(89):1–2.
41. Feinberg Y, Law C, Singh S, Wright FC. Patient experiences of having a neuroendocrine tumour: A qualitative study. Eur J Oncol Nurs [Internet]. 2013;17(5):541–5. Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.02.003>
 42. Hospital Universitari de Bellvitge. Hospitalet de Llobregat: [2017; marzo 2018]. Informació institucional. [1]. Disponible en:
http://www.bellvitgehospital.cat/info_corporativa/es_index.html
 43. Gámez Cenzano C., Bonilla Aguilar I. SCR. Memoria interna del Servicio de Medicina Nuclear-PET. 2017.
 44. Clinical Practice Guidelines in Oncology version 3.2017. Neuroendocrine Tumors. National Comprehensive Cancer Network. June 2017
 45. Guía práctica de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de tumores neuroendocrinos. version 2. Marzo 2013 ISBN: 978-84-7877-776-1
 46. Juvé-Udina, ME. ATIC Eje diagnóstico. Barcelona, Ed. Naaxpot SLU; 2016. Plans de cures estandaritzats per a malalts hospitalitzats. Programa ARES d'harmonització d'estàndards de cures dels hospitals de l'Institut Català de la Salut. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Institut Català de la Salut. 1^a edició 2013. D.L.B-3872-2013 Llicència de Reconeixement- No comercial 3.0- Espanya de Creative Commons.
 47. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JCJM, Kaasa S, Klee MC, Osoba D, Razavi D, Rofe PB, Schraub S, Sneeuw KCA, Sullivan M TF. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. J Natl Cancer Inst. 1993;85:365–76.
 48. Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A on behalf of the EQ of LG. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd

- Edition). Eur Organ Res Treat Cancer Brussels. 2001.
49. Arraras JI, Martínez M, Manterota A, Laínez N. La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. Psicooncología [Internet]. 2004;1(1):87–98. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404110087A>
 50. Guba E, Lincoln Y. Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. In: Compilación de Denman C. y Haro J.A., editor. Por los rincones Antología de métodos cualitativos en la investigación social. 2002. p. 113–45.
 51. Ramírez M, Cárdenas M, Rodríguez S. El Dasein de los cuidados desde la fenomenología hermenéutica de Martín Heidegger. Enferm Universitaria [Internet]. 2015;12(3):144–51. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2015.07.003>.
 52. Valles MS. Diseño de entrevistas cualitativas. En: Felix Requena Santos, director. Entrevistas cualitativas. 2ª edición. Madrid: Centro de investigaciones sociológicas; 2014. p. 61-92.
 53. Giorgi A, Giorgi B. Phenomenology. In: Smith JA, editor. Qualitative psychology: a practical guide to research methods. 4th ed. London: Sage Publications; 2008. p. 26–52.
 54. Giorgi A. Concerning the application of phenomenology to caring research. Scand J Caring Sci. 2000; 14:11–5.
 55. Palacios D, Corral I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. Enferm Intensiva. 2010;21(2):68–73.
 56. Declaración de Helsinki [Internet]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
 57. The Belmont Report. [Internet]. Office for Human Research Protections; [Marzo, 2016; Abril 2018] [1] Disponible en: <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>

58. Sandín MP. Criterios de validez en La Investigación Cualitativa : de la objetividad a la solidaridad. RIE. 2000;18:223–42.
59. Lincoln YS. Emerging Criteria for Quality in Qualitative and Interpretive Research. Qual Inq. 1995;1(3):275–89.
60. Calderón C. Criterios de Calidad en la Investigación en Salud. Rev Esp Salud Publica. 2002;76(3):473–82.
61. Denzin NK. Triangulation 2.0*. J Mix Methods Res. 2012;6(2):80–8.

Índice de anexos

Anexo 1. Sistema de gradación de los TNE según patología. Tabla 1.	36
Anexo 2. Clasificación según la presentación clínica de TNE. Tabla 2.....	37
Anexo 3. Estadiaje de los TNE. Tabla 3.	38
Anexo 4. Equipo multidisciplinar del paciente con TNE. Figura 1.....	39
Anexo 5. Criterios de inclusión en terapia radiometabólica de Lu-177-Dotatate.	40
Anexo 6. Ventajas del hospital de día.....	41
Anexo 7. Entrevista en profundidad 05.01.2018 (P0).....	42
Anexo 8. Fases del estudio. Figura 2.....	52
Anexo 9. Diseño pre-experimental. Figura 3.....	53
Anexo 10. Actividad Medicina Nuclear-PET HUB 2017.....	54
Anexo 11. Cuestionarios: EORTC QLQ-C30 (versión 3.0) y EORTC QLQ- GI.NET21.....	56
Anexo 12. Estructura del cuestionario QLQ-C30. Tabla 4.....	59
Anexo 13. Base de datos.....	60
Anexo 14. Proceso de entrevista en profundidad a los pacientes NET y profesionales sanitarios.....	61
Anexo 15. Notas del diario de campo.	63
Anexo 16. Parrilla de los aspectos a observar. Tabla 5.....	64
Anexo 17. Etapas del análisis de contenido de Giorgi A. Tabla 6.....	65
Anexo18. Hoja de información y consentimiento informado.	66
Anexo 19. Documentos para la aprobación del CEIC.....	68
Anexo 20.Criterios de calidad y rigor. Tabla 7.....	71
Anexo 21. Presupuesto del proyecto de investigación.....	74



Anexo 22. Cronograma del proyecto de investigación.75

Anexos

Anexo 1. Sistema de gradación de los TNE según patología. Tabla 1.

Grado	Gastroenteropancreático (GEP) NETs	Pulmón y timo	Diferenciación
Bajo grado	< 2 mitosis/10 CGA* y/o Ki-67 índice <3 %	< 2 mitosis/10 CGA y no necrosis	TNE bien diferenciado
Grado medio	2-20 mitosis/10 CGA y/o Ki-67 índice 3-20 %	2-10 mitosis/10 CGA y/o focos de necrosis	TNE bien diferenciado
Alto grado	> 20 mitosis/10 CGA y/o Ki-67 índice > 20 %	> 10 mitosis/ 10 CGA	Carcinoma neuroendocrino pobremente diferenciado

Fuente: Adaptación autora según NCCN Guidelines Versión 3.2017
Neuroendocrine Tumors(44)

*CGA: Campos de gran aumento

Anexo 2. Clasificación según la presentación clínica de TNE. Tabla 2.

TNE del tracto gastrointestinal, pulmón y timo	TNE de páncreas
Yeyuno, íleon y colon	Tumores pancreáticos no funcionantes
Duodenal	Gastrinoma
Apéndice	Insulinoma
Rectal	Glucagonoma
Gástrico	VIPoma
Timo	Enfermedad irresecable locoregional y/o metástasis a distancia
Broncopulmonar, carcinoide pulmonar atípico	
Enfermedad irresecable locoregional y/o metástasis a distancia	

Tumores de la glándula suprarrenal	Feocromocitoma / paraganglioma	Carcinoma neuroendocrino pobremente diferenciado

TNE de origen primario desconocido	Carcinoma de células de Merkel	Carcinoma de células grandes o pequeñas distinto del pulmón

Neoplasia endocrina múltiple, tipo 1	Neoplasia endocrina múltiple, tipo 2
Paratiroides	Carcinoma medular de tiroides
TNE pancreático (PanNETs)	Paratiroides
Tumor pituitario	Feocromocitoma

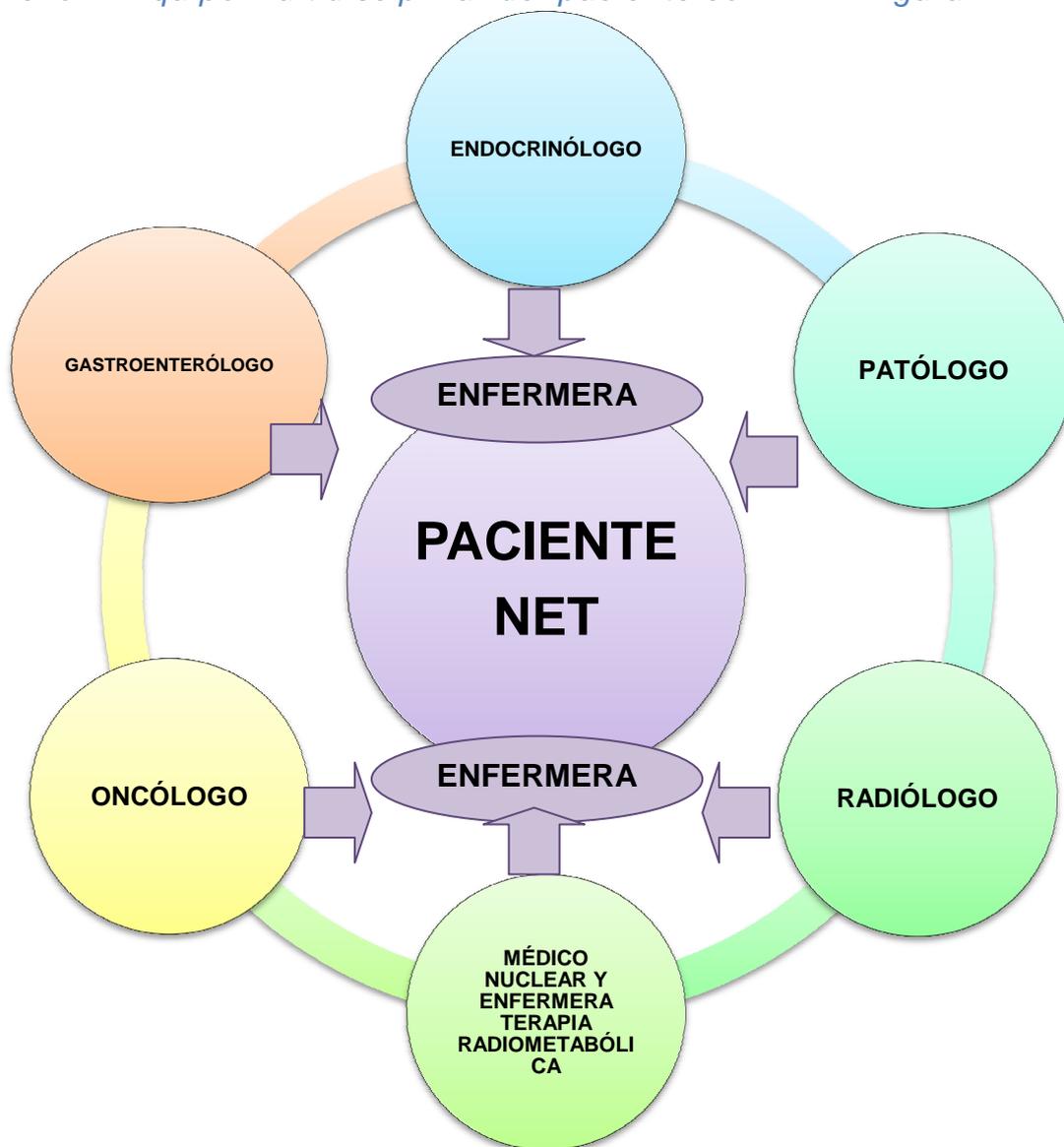
Fuente: Adaptación de la autora según NCCN Guidelines Version 3.2017 Neuroendocrine Tumors(44)

Anexo 3. Estadiaje de los TNE. Tabla 3.

Clasificación TNM general para los TNE Gastroenteropancreáticos	
T	Tamaño tumoral
N	Nódulos linfáticos regionales NX: no puede valorarse la afectación de nódulos linfáticos regionales N0: ausencia de metástasis en nódulos linfáticos regionales N1: presencia de metástasis en nódulos linfáticos regionales
M	Metástasis a distancia M0: ausencia de metástasis a distancia M1: presencia de metástasis a distancia
N y M son constantes independientemente de la localización del tumor primario	

Fuente: Adaptación de la autora según guía práctica de Tumores Neuroendocrinos versión 2; marzo 2013 (45)

Anexo 4. Equipo multidisciplinar del paciente con TNE. Figura 1.



Fuente: elaboración propia - autora

Anexo 5. Criterios de inclusión en terapia radiometabólica de Lu-177-Dotatate.

1. Paciente con tumor neuroendocrino carcinoide bien diferenciado de origen intestinal y de grado 1-2, metastásico o inoperable.
2. $ki67 \leq 20$
3. Índice Karnofsky ≥ 60 (o ECOG < 2)
4. En progresión a análogos de somatostatina según criterios RECIST 1.1
5. Buena captación en Octreoscan.
6. Función renal i hematológica conservadas.

Anexo 6. Ventajas del hospital de día.(23)

1. Las citas pueden programarse de forma que permitan a los pacientes y a sus cuidadores compaginar el tratamiento con sus actividades laborales o domésticas.
2. Se programa de forma independiente a la hospitalización convencional, haciendo menos probable que se produzcan demoras o cancelaciones.
3. Es percibida por el paciente de forma menos agresiva que la hospitalización convencional.
4. Reduce los potenciales efectos adversos inherentes a la hospitalización convencional como pueden ser las infecciones.

Anexo 7. Entrevista en profundidad 05.01.2018 (P0).

La entrevista se realizó en un despacho de radiología del HUB aprovechando que venía el paciente a realizarse una prueba al hospital. No hubo interrupciones y la entrevista pudo ser grabada con audio con previo permiso verbal del paciente.

Investigadora: ¡Hola Mariano! El objetivo de hacer esta entrevista es para saber cómo se ha sentido usted cuando ha venido al servicio de Medicina Nuclear para ponerse el tratamiento específico con lutecio y que necesidades cree que están cubiertas por los cuidados que han ofrecido las enfermeras durante estas sesiones que ha venido, para que me cuente un poquito su experiencia.

Respuesta: “Pues yo la experiencia que tengo es muy buena, a mí, todas las necesidades que he tenido no ha habido problema en que se me hayan cubierto. Como se dice, no he tenido más que hablar y enseguida me habéis atendido. No tengo, al contrario, agradecimiento, agradecimiento por el trato que me habéis dispensado. Pero, todas, ya te digo, desde entrada de recepción hasta llegar al tratamiento, médicos, enfermeras, todo el mundo. Muy agradecido y muy positivo el tratamiento”.

Investigadora: ¿Y, ha echado algo en falta, en algún momento del tratamiento por estar aislados en esa habitación? ¿O algo que enfermería pudiera hacer y no ha hecho?

Respuesta: “No, no, además antes de empezar el tratamiento ya se me dijo que estaría solo en la habitación, hombre que vosotras estaríais pero con lo mínimo posible porque hay radiación, no?. Pero yo lo que he necesitado enseguida se me ha dado.”

Investigadora: ¿Ha estado comfortable, las horas que ha estado ahí?

Respuesta: “Si, salvando la comida.”

Investigadora: ¿Salvando la comida? (Ambos ríen) Eso es importante, la comida.

Respuesta: “Es que la comida es importante, y el último día es que no pude. No pude absolutamente con nada, fue meterme la primera, fue metérmelo en la boca y digo, si sigo... pero por lo demás...”

Investigadora: ¿Por qué el último día tuvo nauseas?

Respuesta: “No. He tenido quizás a los 10 minutos del luteo, he notado como, como si tuviera náuseas, pero sin llegar a tenerlas y, es decir, como una sensación de empezar a salivar y esto yo, hombre, yo me conozco no, y cuando uno empieza salivar se puede decir que después ya venía el vómito, pero no he llegado a vomitar nunca eh!”

Investigadora: De acuerdo, y si nos vamos tiempo más atrás, desde que usted nota los primeros síntomas hasta que le diagnostican, ¿pasa mucho tiempo?

Respuesta: “No, es que yo síntomas no noté ninguno. No noté ninguno.”

Investigadora: ¿Fue un hallazgo casual?

Respuesta: “Mmm fue, en fin, no sé, yo estoy en una mutua, la mutua la Fiat y hay, dio la casualidad que el médico que tenemos de cabecera de la Fiat, es el director médico de la clínica Fiat, ahí en diagonal y este hombre, bueno las mutuas se dedican más a prevenir que a curar. Y, hay que hacerse una revisión general, bueno, me lo hice todo y únicamente me quedaba la colonoscopia. Y tardé dos años en hacérmela desde que empecé la revisión y cuando me hicieron la colonoscopia me lo detectaron. Pero síntomas ninguno, quizás retrocediendo, el único síntoma podría ser que había perdido algo de peso, pero nada alarmante. Mi peso ahora mismo está en 75 o 76 y entonces estaría en 72 o 71, que yo mismo decía, hombre pues estoy perdiendo peso pero quizás será porque como menos pan, no. Pero síntoma ya le digo, absolutamente ninguno. Sí, que yo siempre me he notado que he sido un poco estreñido, pero no de ahora, no cuidado, ahora no, desde que me operaron estupendamente, pero, sí que he sido de siempre.”

Investigadora: ¿Y cuándo le dijeron lo que tenía, como se sintió?

Respuesta: “Pues hombre...es un jarro de agua fría claro, uno se queda, se queda parado en el sentido de decir bueno, y además el decirte este tipo de enfermedad pues parece que oye, que oye, ya te han condenado ,no?. Pero bueno y al principio, la quimio fue muy agresiva, los primeros seis meses fueron fatales, yo me quedaba en 67 kilos, me miraba las manos y no tenía más que pellejos, como se suele decir la piel arrugada y claro, claro llegó un momento que yo me planteé decir bueno, aquí una de dos, o... o cambiamos el chip o... o es que te vas y entonces es cuando yo mismo me mentalicé en el sentido de decir... Vamos, es decir, lo primero que tú dices es que porque a mí, si cuando me habían dicho no, es que esto es un caso raro, que se da un caso cada 100000 habitantes, bueno digo, también hay 100000 números en la lotería y no me toca nunca. **(Investigadora: Eso es cierto).** Claro piensas porque a mí, y lo segundo que dije, esto no puede conmigo, que me lo dije ya al cabo de tres o cuatro meses de estar en tratamiento que era muy agresivo. Y bueno, lo tercero que dije, ya para mi interior, y si puedo se lo voy a poner muy difícil. Entonces yo creo que, en muchas enfermedades pero en esta en especial, es cuestión de mentalidad, de decir oye, a luchar a tope y hasta el final. Y con una actitud de decir: este tratamiento, pues este tratamiento. Y aceptar el tratamiento no como, como un mal, sino como algo que va a ser positivo. Porque si te pones a la inversa, yo creo que, quiero creer que un 45 % lo tienes en contra, de un tratamiento, de todo. Y este 45 juega mucho en el sentido de la mentalidad del paciente.”

Investigadora: ¿Y con la quimio entonces no había mejorado? ¿Lo que se sentía era peor?

Respuesta: “A ver, los días de tratamiento de la quimio, que era quimio, quimio, eran 4 o cinco horas toda la semana, sentado allí, como yo decía, sillones calientes, sentado recibiendo la quimio que eran 2 litros y algo, y luego por la noche, pues claro, esto hay que expulsarlo, hay que expulsarlo, no?. Y esto me tenía casi toda la noche levantándome, no descansaba, no comía, me salieron hongos en la boca, ya a los seis, empecé en mayo, en diciembre ya la

doctora me dijo, bueno un mes de descanso. Y en enero del 2011 ya empecé con un infusor, en vez de ir al hospital a que me hicieran la quimio, me ponían un infusor que lo llevaba toda la semana, me lo ponían el lunes por la mañana y me lo quitaban el viernes por la mañana. Hombre, si que era más incómodo, el tratamiento era más soportable y también no tenía que desplazarme al hospital y esto era más llevadero, y aún así era bastante incómodo, pero bueno.”

Investigadora: ¿En qué momento le dicen que hay otro tratamiento, que es un radiofármaco, que eso le puede ir bien?

Respuesta: “Bueno, empezaron en la Corachan, la Dra. Teresa Checa y la Dra. Fernández me dijeron, bueno todo lo que nosotros podemos hacer ya está hecho, habría que buscar otro, otro tratamiento alternativo, y es cuando decidí venir aquí al ICO.”

Investigadora: Así que hasta ese momento no viene al oncológico, así que la quimio se la pusieron en la Corachan, no?

Respuesta: “Si en la Corachan. La quimio la empecé en la Corachan y creo recordar que vine aquí en el 2014. Empecé a venir aquí y a través del Dr. Taulell es cuando empezó a explicarme que había otro tipo de tratamiento y que se estaba haciendo en Suecia, y me dijo también que se hacía en Navarra e incluso en Valencia. Y bueno, y ya por fin pues se hizo aquí. Y precisamente el Dr. Vercher viene de Valencia no?”

Investigadora: Si, fue de los primeros que empezó los tratamientos en Valencia. ¿Y cuando a usted le dicen que hay este tratamiento como se siente? Por qué del 2014 al 2017 que lo iniciamos, cuando usted viene aquel día, que yo recuerdo bien, el primer día que usted vino, me dijo unas palabras tal como: ***“es que yo pensaba que este día nunca iba a llegar”***.

Respuesta: “Pues sí, porque tres años, ósea, dos años y algo esperando el tratamiento...SILENCIO Habían intentado que entrara en el ensayo, después había otro tipo de ensayo pero cuando leí toda la información que me dieron del ensayo me decían de que el 50% si que iban en el ensayo y el otro 50%

iban, en fin, que otros no entraban. Pero no lo sabía nadie, lo sabía simplemente el laboratorio y decidí que no. Si voy a dejar de ponerme el sandostatin y me van a dar un placebo, pues oiga, estamos perdiendo el tiempo. Pues prefiero seguir con el sandostatin hasta que llegue el lutecio. Y la verdad es que, hombre, yo no me quiero hacer un mártir, no, pero hay que ponerse en el lugar del paciente, que le están diciendo que hay un tratamiento y no se le aplica, no me importan los motivos (**investigador**: exacto!), no me importan los motivos, simplemente que el paciente sabe que hay un tratamiento y no se le aplica...Me pongo en el caso también de los enfermos de leucemia, era leucemia o es diabetes... que había un tratamiento que es caro y no se puede aplicar?”

Investigadora: quiere decir cuando salió el tema de la hepatitis no?

Respuesta: “Eso las hepatitis.”

Investigadora: Y ahora después de estas cuatro dosis, que ha recibido?

Respuesta: “Hombre muy contento (se ríe). Muy contento, me enseñó las imágenes el Dr. Vercher y bueno a ver, las manchas están, la verdad es que no sabía que tenía tantas, no lo sabía. Y no captan el octeotrido o quizás me dijo otro tipo de contraste, pero bueno, encantado. Cuando empecé el tratamiento ya sentí un dolor aquí en el hombro, que levantando el brazo, o durmiendo, bueno, dormido te giras y al ponerme con el hombro debajo sentía dolor y eso me despertaba. Claro, y a partir de la segunda sesión dejó de dolerme el hombro y eso era señal de que estaba haciendo efecto y la mancha no estaba eliminándola pero si dejándola inactiva.”

Investigadora: ¿Y algún aspecto a mejorar? Al conocer su caso ya que le traté desde el principio, el tema de que llevara un portacat y que enfermería no pudiera manipularlo, debido a que no son especialistas en tratar este tipo de catéteres. ¿Eso sí, que hubiera mejorado, el hecho de no estar dando más idas y venidas del Oncológico a Bellvitge?

Respuesta: “Hombre, todo lo que sea eliminar todos esos pasos, es positivo pero me refiero que tampoco me ha creado tanto problema, es cuestión de

decir, oye tengo que ir media hora antes. Ir al Duran y Reynals, que me lo pongan, coger el autobús que hay y venir aquí, ósea que tampoco me ha creado tanto problema eh! Únicamente es el llegar al extremo de decir oye y porque no me ponen la vía en el portacat? Porque la primera vez de la vía si que fue un poquito duro, no había forma de que saliera. Me acuerdo que me decías quéjate, quéjate, que se que te estamos haciendo daño (se ríe)... quéjate! Pero bueno, no me ha creado más que un poquito de morro, pero asumible.”

Investigadora: ¿Entonces, la percepción que usted tiene de los cuidados que ha recibido durante el tratamiento como los describiría?

Respuesta: “Muy buenos, muy positivos y al contrario, agradecido en general a todo el personal. Además creo que, que para entrar en este tratamiento, no sé porque, en la sala aquella donde me administras el lutecio vi un impreso y no sé si había en el orden de unas 12 personas que autorizaban el tratamiento eh?. Claro yo solo conozco a 4.”

Investigadora: Hay muchos pasos detrás, eso es verdad. SILENCIO ¿Usted trabaja? ¿No está en activo no?

Respuesta: “No, a raíz de la enfermedad pasé a ser pensionista, tengo la invalidez absoluta y permanente.”

Investigadora: ¿Y durante estos años ha podido realizar sus actividades de la vida diaria de forma habitual?

Respuesta: “A ver, es cuestión de mentalizarse y decir oye hay ciertas cosas que ya no puedo hacerlas, y esto no es solo por la enfermedad, porque también la edad te va limitando. A mí me ha gustado mucho hacer deporte siempre, pero da la casualidad de que en el año 99, no, 98, me operaron de hernia discal y me extrajeron un disco L4-L5, y a los 5 años me tienen que extraer...no, me operan y a la semana siguiente me tienen que operar porque no me habían limpiado suficientemente el disco. Pero da la casualidad que L3 y L4, a los 5 años me tienen que operar también para extraerme ese disco. Pero además L2, L3, L5 y S1 también las tengo calcificadas, con lo cual quiere decir

que en cualquier momento podría, esa zona calcificada podría partirse. Y hacia donde van normalmente? Pues hacia dentro de la médula de la parte más blanda. Entonces la actividad deportiva desde ese momento la dejé y únicamente, caminar.”

Investigadora: Volviendo al anterior punto, cuando hablo con el Dr. Taulell, y le habló del tratamiento del lutecio y le dijo que se hacía en Suecia, en Navarra, hay el ensayo que usted decidió no entrar, porque no sabía si le tocaría o no...

Respuesta: “Bueno precisamente en el del lutecio no me cogieron porque decían que no evolucionaba lo suficiente para poder contrastar si era positivo o no era positivo. Entonces un segundo ensayo, no recuerdo el nombre, ahí es donde yo decidí no entrar.”

Investigadora: Vale, y cuando usted decide no entrar en el ensayo, pero sabe que hay unos pacientes que tienen posibilidad de ser tratados en Suecia, le dan la oportunidad de ir a Upsala al hospital de Suecia?

Respuesta: “Hombre, se me insinúa la posibilidad de ir pero en ningún momento se me llegó a plantear, en el sentido de mira te vamos a mandar allí. También tengo que decir una cosa, económicamente no podía permitírmelo. Los ingresos eran malos, yo antes de llegar a ser pensionista, la empresa donde trabajaba se fue al garete, estuve sin cobrar bastante tiempo, indemnización ninguna por cese de actividad, porque en fin, se mezclaron una serie de circunstancias, que había que denunciar al empresario. El empresario estaba peor que yo, yo estaba mal pero él estaba peor, entonces yo lo conocía de siempre, se qué, que positivamente, bueno, positivamente porque es como decir la empresa la llevaba el empresario y él pues era yo, yo llevaba toda la parte económica y el llevaba la parte, digamos, de... en fin, era más promotores, él se encargaba de vigilar las obras, los solares y demás y yo me encargaba de toda la parte económica de la empresa. Entonces sé que él no fue culpable de las circunstancias sino que fue la economía en general no? Entonces ir a denunciarle yo, como diríamos, su persona de máxima confianza, sin denunciarle pues no lo hice. Entonces estuve un tiempo sin poder cobrar,

en la Seguridad Social me dijeron, además la empresa debía dinero a la Seguridad Social con lo cual, mi baja, cosa mal hecha por parte de la Seguridad Social no?, mi baja que tenían que pagar se la quedaban para compensar la deuda. Y claro, me dijeron, bueno, es que realmente esto no lo podemos hacer pero lo estamos haciendo, denuncie usted al empresario, el empresario irá en contra de nosotros, y nosotros tendremos que retroceder ese dinero y pagarle a usted. Y dije: tengo que denunciar al empresario? No lo haré. Total, que hasta que no llegué a cobrar estuve pues como 7 meses, aparte de que fueron los más duros de la enfermedad, el inicio, sin que entrara ningún dinero en casa y aparte que te acaban de decir de que tienes esto, que te tienes que operar, que tienes el problema, de que me han dicho, me han desahuciado y aparte que no tengo ningún medio económico, pues esto la verdad es que.....**silencio.**”

Investigadora: ¿Por eso usted lo vive tan positivo el haberse hecho el tratamiento?

Respuesta: “Hubo un médico que me dijo, dice, tendrías que ir a un psicólogo. Digo, ¿qué yo tengo que ir a un psicólogo? Usted se cree que con este plan y habiéndolo superado yo necesito un psicólogo? (Ambos se ríen) ¿Usted se cree que yo necesito un psicólogo, después de todo esto? (continúan riendo) ¿Que me va a decir un psicólogo? Bueno...No se me planteó el aplicarme el lutecio, que había la posibilidad sí.”

Investigadora: Pero tenía que asumir los gastos de ir, no?

Respuesta: “Claro a Suecia no podría ir. No era soportable económicamente, pero hombre a Navarra o Valencia sí que podría haber ido. Y no se me planteó en el sentido, de decir, mira te vamos a mandar a Valencia. Aunque el Dr. Taulell ya me dijo: oye, mira que esto hay que planteárselo ya y yo estoy luchando para enviarte a Valencia y al poco tiempo es cuando me dijo oye tenemos buenas noticias te lo podemos aplicar aquí.”

Investigadora: Bueno, así que ya vivió la última fase nuestra de poder hacérselo aquí. Entonces resumiendo un poquito usted ve positivo todo el

proceso, de los profesionales por los que ha pasado y la parte del tratamiento también. Usted explica que desde la recepción hasta el final la atención ha sido la correcta ¿no?

Respuesta: “Diría más que correcta (se ríe). “

Investigadora: Se agradece, la verdad es que es un tratamiento que ha costado mucho conseguir.

Respuesta: “Por ejemplo esta mañana he llegado y nada más que llegar, no suele ir mucho a que me hagan las gammagrafías pero la persona que hay haciéndolas, hombre que Mariano, me ha saludado, que es un chico y luego ha venido Marta también, me refiero que el trato no es el mismo que con vosotras que como por ejemplo con los que hacen las gammagrafías, pero también.”

Investigadora: Si, si todos, cada uno tiene una parte de implicación en el proceso.

Respuesta: Pero así como unas están más implicadas que otras, es decir por la parte que están más implicadas sí que lo he notado, pero que con las demás también. Con el Dr. Mora que he ido a hablar un par de veces, ningún problema, al contrario, el Dr. Vercher he llamado por teléfono y enseguida se ha puesto, y con vosotras bueno...(Investigadora:Se agradece mucho.) El otro día se lo decía a mi mujer, le decía bueno es que yo allí ya... (ríe mucho), nada más que entro ya me saluda todo el mundo.

Investigadora: Claro ya lo conoce todo el mundo y ha sido el primer paciente también, y eso no se olvida.

Respuesta: También tengo que decir una cosa que me dijo el Dr. Vercher entre comillas no, hombre, gracias por ser tan buen paciente. Yo no me considero buen paciente no, me considero normal pero bueno...

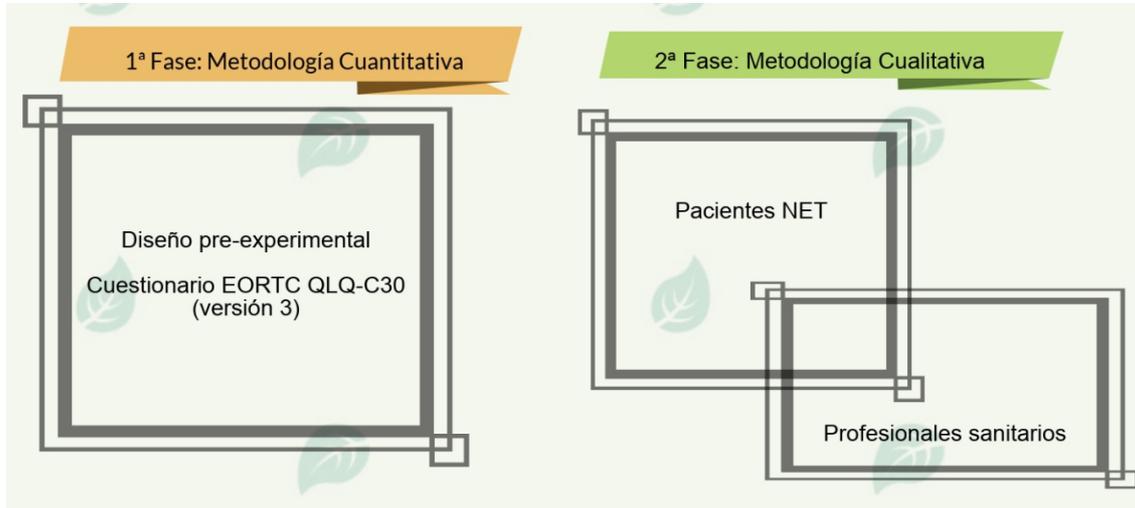
Investigadora: Esa positividad nos la transmite a nosotros y eso también hace que puedas llegar a donde sea necesario en las horas que estáis aquí.

Respuesta: Todo, todo ayuda y todo hace que vaya mejor.

Investigadora: Muchas gracias!

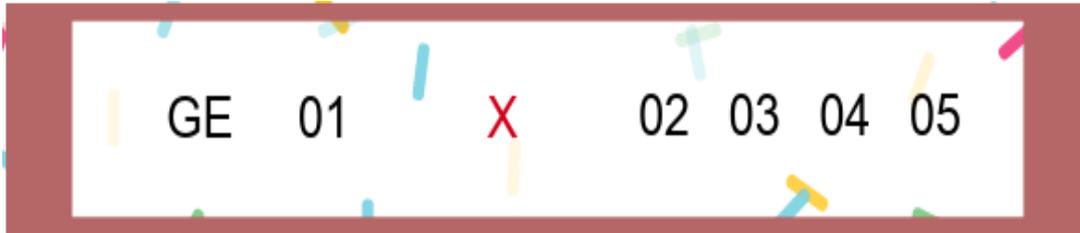
Post-entrevista: *Después de parar la grabación, el paciente manifiesta, que lo que necesitamos podemos contar con él. Para hablar con otros pacientes, lo que sea. Que no hay que tirar la toalla. Se acuerda de explicarme que cuando mandaron a analizar los ganglios, eran 7 metastásicos. ¡Siete de siete! Y refiere que si le hubieran sacado 10 también hubiese hecho bingo, pero que ya habían pasado años y él seguía dando guerra. Le recomiendo que le eche un vistazo a la página web de pacientes con NET, y le hablo de las cebras, que no siempre que se oyen cascos son caballos, pueden ser cebras y eso no lo sabrás hasta que las veas. Me comenta que él se hizo socio de la sociedad del cáncer, que esta no la conocía y le hace ilusión descubrirla. Nos despedimos.*

Anexo 8. Fases del estudio. Figura 2.



Fuente: elaboración propia-autora

Anexo 9. Diseño pre-experimental. Figura 3.

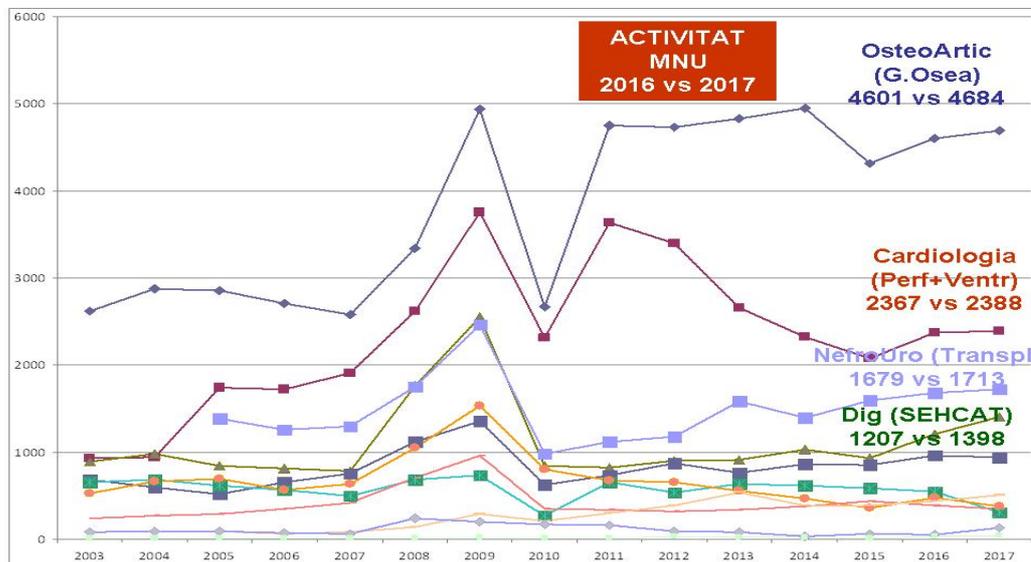
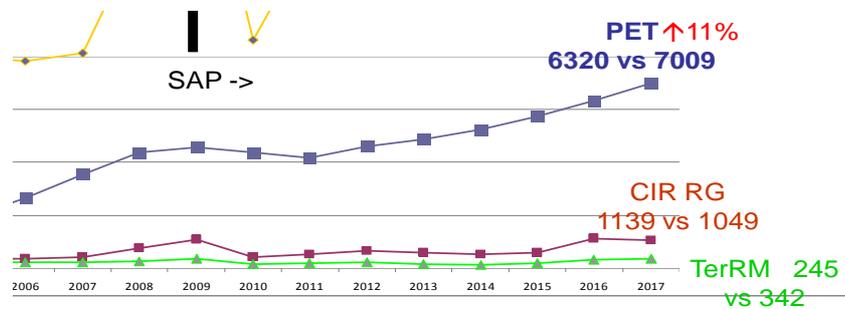


Fuente: Elaboración propia-autora. GE: Grupo experimental. X: tratamiento177-Lu-Dotatate

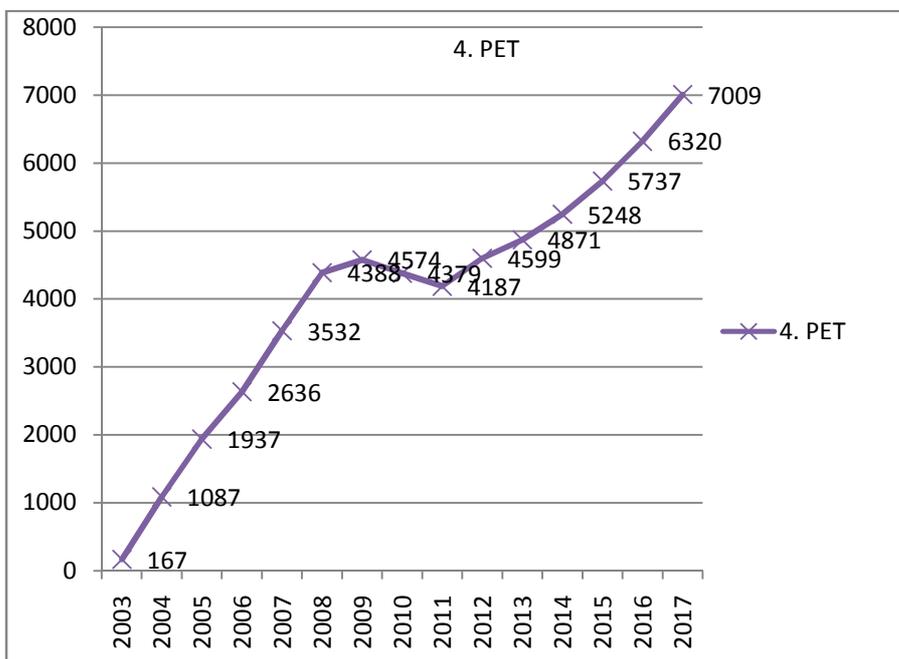
Anexo 10. Actividad Medicina Nuclear-PET HUB 2017.

TOTAL
20736 vs 21645

MN-DX
12728 vs 12823



Actividad de Medicina Nuclear convencional. Fuente: Memoria del Servicio MNU_PET 2017.



Actividad PET. Fuente: Memoria del Servicio MNU_PET 2017.

Anexo 11. Cuestionarios: EORTC QLQ-C30 (versión 3.0) y EORTC QLQ-GI.NET21.

SPANISH NEUTRAL



EORTC QLQ-C30 (versión 3)

Estamos interesados en conocer algunas cosas sobre usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplique a su caso. No hay contestaciones "acertadas" o "desacertadas". La información que nos proporcione será estrictamente confidencial.

Por favor ponga sus iniciales:
 Su fecha de nacimiento (día, mes, año):
 Fecha de hoy (día, mes, año): 31

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
1. ¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de compra pesada o una maleta?	1	2	3	4
2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>largo</u> ?	1	2	3	4
3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>corto</u> fuera de casa?	1	2	3	4
4. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?	1	2	3	4
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio?	1	2	3	4

Durante la semana pasada:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
6. ¿Ha tenido algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?	1	2	3	4
7. ¿Ha tenido algún impedimento para realizar sus aficiones u otras actividades de ocio?	1	2	3	4
8. ¿Tuvo asfixia?	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10. ¿Necesitó parar para descansar?	1	2	3	4
11. ¿Ha tenido dificultades para dormir?	1	2	3	4
12. ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13. ¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4
14. ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4

Por favor, continúe en la página siguiente



**EORTC QLQ – GI.NET21**

Los pacientes a veces dicen que tienen los siguientes síntomas o problemas. Por favor, indique hasta qué punto ha experimentado usted estos síntomas o problemas durante la semana pasada. Por favor, responda rodeando con un círculo el número que mejor se aplique a su caso.

Durante la semana pasada:	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho	
31. ¿Ha tenido subidas repentinas de calor en la cara o en otras partes del cuerpo?	1	2	3	4	
32. ¿Ha observado, o le han comentado otros que tenía un aspecto sofocado/ colorado?	1	2	3	4	
33. ¿Ha tenido sudores nocturnos?	1	2	3	4	
34. ¿Ha sufrido molestias abdominales?	1	2	3	4	
35. ¿Tuvo una sensación de hinchazón en la barriga o en el estómago?	1	2	3	4	
36. ¿Se sintió molesta por haber tenido aires/gas/flatulencia?	1	2	3	4	
37. ¿Ha tenido indigestión con acidez o ardor de estómago?	1	2	3	4	
38. ¿Ha tenido dificultades al comer?	1	2	3	4	
39. ¿Ha notado algún efecto secundario derivado de su tratamiento? (Si no está bajo tratamiento, haga un círculo alrededor de N/A)	(N/A)	1	2	3	4
40. ¿Ha tenido problemas con las inyecciones repetidas? (Si no está recibiendo inyecciones, haga un círculo alrededor de N/A)	(N/A)	1	2	3	4
41. ¿Le preocupaba que el tumor se pudiera reproducir en otras partes del cuerpo?	1	2	3	4	
42. ¿Le preocupaba que su vida familiar se viese perturbada?	1	2	3	4	
43. ¿Ha estado preocupado por su salud futura?	1	2	3	4	
44. ¿En qué medida ha afectado su enfermedad o tratamiento a los que le rodean?	1	2	3	4	
45. La pérdida de peso ¿le ha supuesto un problema?	1	2	3	4	
46. El aumento de peso ¿le ha supuesto un problema?	1	2	3	4	
47. ¿Le preocupaban los resultados de las pruebas? (Si no se ha sometido a ninguna prueba, haga un círculo alrededor de N/A)	(N/A)	1	2	3	4
48. ¿Ha sufrido molestias o dolores óseos o musculares?	1	2	3	4	
49. ¿Se ha visto limitado en su capacidad de viajar?	1	2	3	4	
Durante las últimas cuatro semanas:					
50. ¿Ha tenido problemas al recibir la información adecuada sobre su enfermedad o tratamiento?	1	2	3	4	
51. La enfermedad o el tratamiento ¿han afectado (negativamente) a su vida sexual? (Si no es aplicable, haga un círculo alrededor de N/A)	(N/A)	1	2	3	4

Anexo 12. Estructura del cuestionario QLQ-C30. Tabla 4.(49)

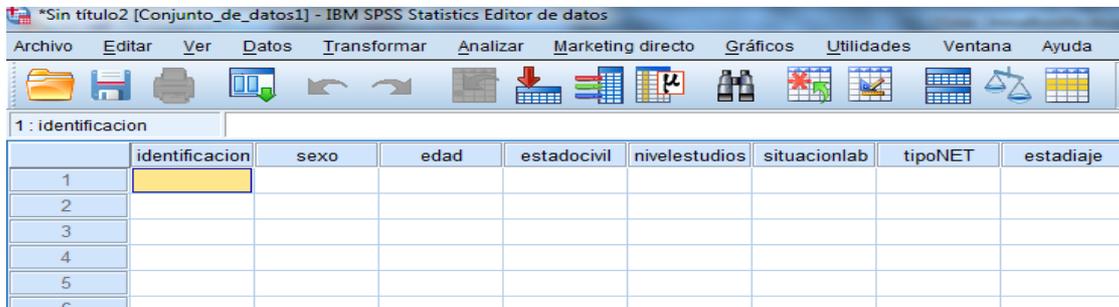
Cinco **dimensiones funcionales**: funcionamiento físico, rol, emocional, social y cognitivo.

Tres **escalas de síntomas**: fatiga, dolor, y náuseas/vómitos.

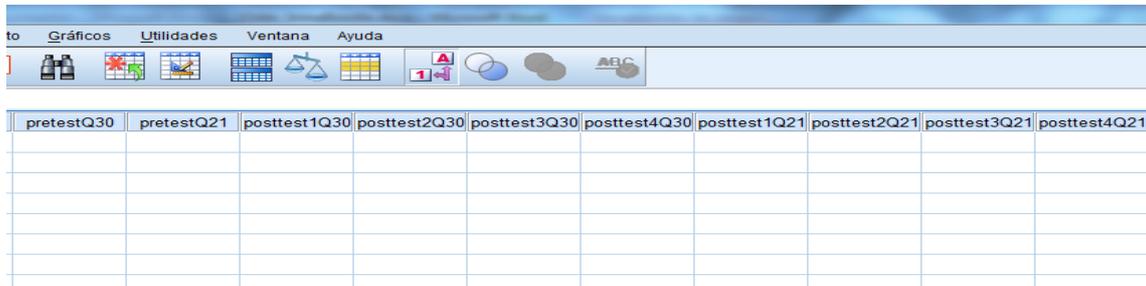
Una **escala global** de salud/calidad de vida.

Ítems individuales que evalúan **síntomas adicionales** de disnea, pérdida de apetito, insomnio, estreñimiento y diarrea, y el impacto financiero.

Anexo 13. Base de datos.



	identificacion	sexo	edad	estadocivil	nivelestudios	situacionlab	tipoNET	estadiaje
1								
2								
3								
4								
5								
6								



pretestQ30	pretestQ21	posttest1Q30	posttest2Q30	posttest3Q30	posttest4Q30	posttest1Q21	posttest2Q21	posttest3Q21	posttest4Q21

Fuente: elaboración propia-autora

Anexo 14. Proceso de entrevista en profundidad a los pacientes NET y profesionales sanitarios.(52)

La investigadora principal procurará acondicionar la calidad de la entrevista al máximo. Para ello, intentará reunirse en un lugar con condiciones de privacidad y tranquilidad y se adaptará al horario que mejor le vaya al participante acordándolo con él. La duración de las entrevistas será de aproximadamente 1 hora. Se realizará grabación magnetofónica y habrá un observador pidiendo autorización al participante.

El día de la entrevista, para crear una implicación natural nos interesaremos mediante una pequeña charla informal por la vida o trabajo del participante. Realizaremos una pequeña introducción, más formal, recordando el motivo y objetivo del proyecto de investigación. Hay que agradecer su participación y hay que concluir la entrevista sin perder el contacto, reiterando el agradecimiento al participante por los datos que ha aportado al estudio y su dedicación. Antes de finalizar recordaremos los aspectos éticos y de confidencialidad de los datos. Le sugeriremos la posibilidad de contacto telefónico si hubiera dudas durante la transcripción de la entrevista.

Tras la sesión de entrevista realizaremos en el diario de campo todas las impresiones recogidas incluyendo la comunicación no verbal, reflejaremos lo aprendido y la interacción personal para proporcionar un buen contexto a la hora de realizar el análisis de las transcripciones.

Para las entrevistas usaremos un pequeño guión basado en los objetivos del proyecto de investigación.

GUIÓN ENTREVISTA PACIENTES NET

¿Qué necesidades cree que tuvo mientras estuvo ingresado en el Hospital de Día para recibir el tratamiento de lutecio?

¿Cree que los profesionales que le atendieron cubrieron esas necesidades?

¿Se encuentra mejor desde que está recibiendo el tratamiento con lutecio?

GUIÓN ENTREVISTA PROFESIONALES SANITARIOS

¿Cuál es vuestra vivencia en relación a la atención que habéis prestado a los pacientes con tumor neuroendocrino en tratamiento con lutecio?

¿Creéis que vuestros planes de cuidados o procedimientos normalizados de trabajo se adecuan a las necesidades de estos pacientes?

Anexo 15. Notas del diario de campo.

- Notas metodológicas que describan la investigación, los datos, las personas que entrevistamos, los contextos, la duración de las entrevistas y el lenguaje no verbal.
- Notas personales donde recogeremos las vivencias, las percepciones los sentimientos y reacciones del investigador.
- Notas teóricas, si algo de lo que explican nos recuerda a alguna teoría.
- Notas descriptivas: describiremos los sujetos y el aspecto físico de los lugares donde se realizan las entrevistas.

Anexo 16. Parrilla de los aspectos a observar. Tabla 5.

Fecha:	Actor:	
Contexto:		INTERPRETACIÓN
Comunicación no verbal:		
Procedimiento Normalizado trabajo: <ul style="list-style-type: none">• ¿Lo aplica?• ¿Es correcto?		
Cuidados:		
Aspectos relacionados con el paciente:		
¿Hay interrupciones?		

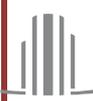
Fuente: elaboración propia-autora

*Anexo 17. Etapas del análisis de contenido de Giorgi A. Tabla 6
(53)(54)*

<p>1. El sentido del conjunto</p>	<p>Escuchando las cintas de audio y realizando una relectura y reflexión de las transcripciones con la finalidad de encontrar el sentido general del conjunto.</p>
<p>2. Discriminar las unidades de significado (identificarlas)</p>	<p>Son segmentos de los datos que revelan de forma potencial algún aspecto.</p>
<p>3. Transformación de la unidades de significado en expresiones adecuadas al fenómeno a investigar</p>	<p>El objetivo es llegar a una categoría general, a través de expresiones concretas y no de abstracciones. Se agrupan las unidades de significado en temas comunes (más amplios) confiriendo la estructura o esencia al estudio.</p>
<p>4. Síntesis de transformación</p>	<p>El último paso del análisis es sintetizar e integrar los temas comunes a través de una descripción general que capte la esencia de la experiencia vivida por todos los participantes. En esta descripción están integrados al menos implícitamente, todos los temas comunes y unidades de significado.</p>
<p>5. Validación</p>	<p>Por otros investigadores o participantes si es necesario.</p>

Fuente: Elaboración propia-autora según Giorgi A.

Anexo18. Hoja de información y consentimiento informado.

 Bellvitge Hospital Universitari	 Generalitat de Catalunya Departament de Salut
 Institut Català de la Salut	
HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO	
Título del proyecto: “Necesidades de los pacientes con tumor neuroendocrino metastásico y en terapia radiometabólica con 177-Lutecio-Dotatate”	
Investigadora principal: Inmaculada Bonilla Aguilar	
Versión: 1 Fecha: mayo2018 Contacto en caso de dudas: Inma; 687446566	
<p>En el Servicio de Medicina Nuclear del Hospital Universitario de Bellvitge estamos llevando a cabo un estudio sobre las necesidades que requieren los pacientes con tumor neuroendocrino que se tratan con 177-Lutecio-dotatate, con el fin de poder plantear mejoras en su calidad de vida durante y después del tratamiento. Por este motivo, los investigadores del estudio le proporcionamos este documento en formato papel y quedamos a su disposición para aclarar cualquier duda.</p>	
<p>El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética e Investigación del Hospital Universitario de Bellvitge.</p>	
<p>Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico y enfermera ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento. La información obtenida en el estudio ayudará a mejorar los cuidados en otros pacientes y a usted no le supondrá ningún riesgo por participar. Se prevé incluir entre 10 y 15 participantes en el estudio.</p>	
<p>Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo la investigadora y colaboradores podrá relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna.</p>	

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para cual deberá dirigirse a la investigadora del estudio. El estudio se realizará según la legislación vigente en proyectos de investigación en nuestro país, Ley de Investigación Biomédica 14/2007.

Nombre y Apellidos del participante:.....

He sido informado/a del contenido y finalidad de investigación del proyecto "Necesidades de los pacientes con tumor neuroendocrino metastásico y en terapia radiometabólica con 177-Lutecio-Dotatate".

He hablado con la investigadora principal y/o colaborador, me ha explicado con claridad el objetivo del proyecto, pudiendo aclarar mis dudas y/o haciendo preguntas.

Entiendo que mi participación es voluntaria y puedo negarme a continuar en el estudio sin dar explicaciones y en ningún caso me repercutirá.

Doy mi consentimiento para la participación en este estudio y para que los datos sean tratados informáticamente para poder procesar los resultados respetando en todos casos los principios de confidencialidad y anonimato.

Firma participante

Firma investigadora



Hospitalet de Llobregat, a..... de..... 20....



Anexo 19. Documentos para la aprobación del CEIC.



COMPROMISO DEL INVESTIGADOR

La DUE Inmaculada Bonilla Aguilar del Servicio de Medicina Nuclear-PET del Hospital Universitari de Bellvitge (HUB)

Hace constar:

Que conoce y acepta participar como investigador principal en el Proyecto de investigación biomédica titulado: "Necesidades de los pacientes con tumor neuroendocrino metastásico y en terapia radiometabólica con ¹⁷⁷Lu-Dotatate"

Que se compromete a que en el caso de participación de sujetos, éstos sean tratados de acuerdo con el protocolo de ensayo que sea aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica.

Que respetará las normas éticas aplicables a este tipo de estudios y seguirá las normas de buena práctica clínica en su realización.

Y que realizará el estudio conjuntamente con los siguientes investigadores colaboradores:

Fdo. Dr..... Fdo.Dr.....

Fdo. Dr..... Fdo.Dr.....

En Hospitalet de Llobregat a 7 de Mayo de 2018

Fdo. DUE
Inmaculada Bonilla Aguilar
Investigador principal

Comité Étíc d'Investigació Clínica



CONFORMIDAD DEL JEFE DE SERVICIO

Dr. /Dra. Gámez Cenzano como jefe del Servicio de Medicina Nuclear-PET. Hago

constar:

- Que conozco la documentación relativa al proyecto de investigación biomédica promovido por Inmaculada Bonilla Aguilar y título "Necesidades de los pacientes con tumor neuroendocrino metastásico y en terapia radiometabólica con ¹⁷⁷Lu-Dotatate"

Y cuyo investigador principal será la DUE Inmaculada Bonilla Aguilar.

- Que el investigador principal, así como el resto del equipo, reúne las características de competencia necesarias para realizar este tipo de estudio así como la metodología específica del mismo.
- Que el servicio dispone de las instalaciones y recursos adecuados para la realización del estudio anteriormente referenciado, y dichas instalaciones son aptas para el entero cumplimiento de la normativa vigente de estudios postautorización y para el cumplimiento de las normas de Buena Práctica Clínica aplicables.
- Que estoy de acuerdo con la realización del estudio en este Servicio.

En Hospitalet de Llobregat a 7 de Mayo de 2018



Fdo. Dra. Gámez Cenzano
Jefe del Servicio de Medicina Nuclear-PET

* Únicamente para proyectos de investigación biomédica procedentes del Hospital Universitari de Bellvitge.

**AUTORIZACIÓN DE LA DIRECCIÓN DE
ENFERMERÍA**

El Dr. Jordi Adamuz Tomás como Enfermero de soporte a la investigación del Hospital Universitari de Bellvitge, y en representación de la Dirección de Enfermería

Declaro:

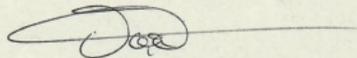
Que conozco la documentación relativa al proyecto de investigación biomédica que lleva por título "Necesidades de los pacientes con tumor neuroendocrino metastásico y en terapia radiometabólica con 177Lu-dotatate".

Y cuyo investigador principal será el Sr./Sra. Inmaculada Bonilla Aguilar

Que el investigador principal, así como el resto del equipo, reúne las características de competencia necesarias para llevar a cabo este proyecto así como la metodología específica del proyecto en cuestión.

Que autorizo la realización de este proyecto de investigación biomédica en el Servicio/Unidad descrita.

En L'Hospitalet de Llobregat a 11 de mayo de 2018



Fdo. Dr. Jordi Adamuz Tomás
Enfermero de soporte a la investigación del Hospital Universitari de Bellvitge

* Únicamente para proyectos de investigación biomédica procedentes del Hospital Universitari de Bellvitge.

Anexo 20. Criterios de calidad y rigor. Tabla 7.

CRITERIOS DE CONFIABILIDAD		
	Significado	Procedimientos
Transferibilidad	Transferir los resultados a contextos similares	Descripción detallada del estudio, muestra explicada y clara.
Credibilidad	Asegurar que los resultados describan el fenómeno y tengan sentido.	Transcripción literal, uso de verbatines, explicitar la recogida de datos, reconocer sesgos y limitaciones
Confirmabilidad	Neutralidad del investigador, ser consciente del posicionamiento y estar abierto a lo que salga en el estudio.	Se devolverá la transcripción a los participantes entrevistados para realizar la validación o ampliación del contenido si lo consideran necesario, explicar posicionamiento.
Dependencia	El estudio puede replicarse en otro contexto, estabilidad de los datos.	Delimitar bien el contexto, describir las técnicas de análisis y recogida de datos, especificar toma de decisiones, triangulación de técnicas.
CRITERIOS DE AUTENTICIDAD		
Equidad o justicia (fairness) presentación de los diferentes puntos de vista de las personas, dar voz a todos.		

Fuente: elaboración propia-autora según Lincoln and Guba (1985).(50)

CRITERIOS EMERGENTES DE LINCOLN	
Estándares para juzgar la calidad	Los estándares se han construido sobre prácticas de poder y realizan una función legitimadora de exclusión.
Perspectiva epistemológica	Suponen el reconocimiento y explicitación del investigador de su postura frente las cuestiones epistemológicas.
La comunidad como árbitro de calidad	El estudio repercutirá en la comunidad.
Voz	Las voces impregnarán los textos de la investigación cualitativa
Subjetividad crítica	La investigadora forma parte del contexto.
Reciprocidad	Indisoluble relación entre la investigadora y los investigados.
Lo sagrado (sacredness)	El conocimiento se refleja en una preocupación por la dignidad humana, la justicia y el respeto interpersonal.
Compartir privilegios	Compartir con los participantes del estudio los beneficios de la investigación

Fuente: elaboración propia-autora según Lincoln (1995).(59)

CRITERIOS DE CALIDAD DE CALDERON	
Adecuación epistemológica	Adecuación de la pregunta de investigación y la exposición del fenómeno, coherencia y el modo de desarrollo de la investigación
Relevancia	El estudio está justificado y repercutirá en la práctica clínica.
Validez	Vendrá dada por el diseño y la naturaleza de los resultados
Reflexividad	La investigadora es consciente de la influencia de su formación de origen, los planteamientos de partida y de la perspectiva de abordaje del fenómeno de estudio, todo ello ejerce sobre el proceso y el resultado de la investigación. Promueve la honestidad y la transparencia estimulando el crecimiento personal. Se llevará al día el proceso de investigación mediante el diario de campo.

Fuente: elaboración propia-autora según Calderón (2002).(60)

TRIANGULACIÓN	
De datos	Habrán diferentes contextos en los profesionales sanitarios
De investigadores	El análisis de datos lo realizarán 2 o más investigadores.
De metodologías	Se usarán varias técnicas (entrevistas en profundidad y observación participante) y utilizaremos metodología mixta (cualitativa y cuantitativa)

Fuente: elaboración propia-autora según Denzin.(61)

Anexo 21. Presupuesto del proyecto de investigación.

ÍTEM	COSTE
Grabadoras	200 €
Gastos facilitar asistencia a los participantes	400 €
Recursos Humanos: Transcripción entrevistas	1500 €
Estadístico	600 €
Publicación revista impacto alto	1500 €
Presentación resultados Congreso autonómico	600 €
Presentación resultados Congreso Nacional	1000 €
TOTAL	5800 €

Anexo 22. Cronograma del proyecto de investigación.

Actividades Mes	2018						2019												2020					
	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	
Solicitud de permisos: Dirección HUB/ICO CEIC																								
Presentación proyecto y sesiones entrenamiento																								
Inicio recogida datos: Cuestionario pre-post																								
Entrevistas pacientes NET																								
Observación participante																								
Entrevistas profesionales																								
Análisis datos Cuantitativa Cualitativa																								
Interpretar resultados																								
Actualización revisión bibliográfica																								
Revisión/corrección borrador- informe final																								
Difusión resultados																								