



ORIGINALES

Artículo bilingüe inglés/español

La experiencia del paciente en el cáncer de pulmón y de mama a través del recorrido del paciente

Patient-reported experience in lung and breast cancer through a patient journey

Ana Rosa Rubio¹, María Mareque², Javier Soto³, Miguel Ángel Casado², Ruth Álvarez⁴, Jesús Andrade⁴, Carmen Esteban⁴, José Ignacio Chacón⁴

¹Departamento de Farmacia, Complejo Hospitalario de Toledo, Toledo, España. ²Pharmacoeconomics & Outcomes Research Iberia (PORIB), Madrid, España.

³Pfizer, Madrid, España. ⁴Departamento de Oncología Médica, Complejo Hospitalario de Toledo, Toledo, España.

Autor para correspondencia

María Mareque
Pharmacoeconomics & Outcomes
Research Iberia (PORIB)
Paseo Joaquín Rodrigo, 4-I
28224 Pozuelo de Alarcón (Madrid).
España.

Recibido el 23 de diciembre de 2021;
aceptado el 2 de marzo de 2022.
Early Access date (07/16/2022).
DOI: 10.7399/fh.13191

Cómo citar este trabajo

Rubio AR, Mareque M, Soto J, Casado MA, Álvarez R, Andrade J, et al. La experiencia del paciente en el cáncer de pulmón y de mama a través del recorrido del paciente. *Farm Hosp*. 2022;46(4):215-23.

Resumen

Objetivo: Analizar la experiencia aportada por los pacientes con cáncer de mama y pulmón utilizando la metodología del recorrido del paciente en un hospital español.

Método: Se empleó un diseño mixto, con entrevistas a 16 profesionales sanitarios y 25 pacientes (método cualitativo), y un cuestionario basado en el indicador Net Promoter Score a 127 pacientes (método cuantitativo). Criterios de inclusión: pacientes oncológicos > 18 años tratados en el hospital entre febrero y mayo de 2019. Criterios de exclusión: pacientes pediátricos, en cuidados paliativos o que estaban hospitalizados en el momento del estudio.

Resultados: Se identificaron seis fases a partir de los datos obtenidos en el método cualitativo: mi vida antes del diagnóstico, descubrir, comenzar, tratamiento, seguimiento y mi vida hoy. En la fase mi vida antes del diagnóstico se estableció un nivel de experiencia funcional, ya que la vida cumplía las expectativas de los pacientes. En la fase de descubrir se observó que las expectativas de los pacientes se cumplían, aunque se encontraron varias experiencias satélite. En la fase comenzar, la experiencia tendió a ser negativa debido a los largos tiempos de espera y al estrés emocional y físico. La fase de tratamiento se consideró como una experiencia de nivel básico-deficiente, debido a los tiempos de espera y a la falta de apoyo institucional. La experiencia en la fase de seguimiento fue positiva respecto a las pruebas y las visitas, pero se observaron puntos críticos en los tiempos de espera. En la fase mi vida hoy se mencionó el esfuerzo realizado por

Abstract

Objective: To analyse a patient journey based on the experience reported by breast and lung cancer patients at Spanish hospital.

Method: A mixed design was used, with interviews with 16 health professionals and 25 patients (qualitative method) and a Net Promoter Score questionnaire to 127 patients (quantitative method). Inclusion criteria: oncology patients > 18 years treated in hospital between February- May 2019. Exclusion criteria: paediatric patients, in palliative care or who were hospitalised at the time of the study.

Results: Six phases were identified from the data obtained in the qualitative method: my life before diagnosis; discovery; initiation; treatment; follow-up; and my current life. In the my life before diagnosis phase, a functional level of experience was established, as patients' lives met their expectations. In the discovery phase, patients' expectations were observed to be met, although several satellite experiences were found. In the initiation phase, the experience tended to be negative due to long waiting times and emotional and physical stress. The treatment phase was defined as a basic-poor experience, due to waiting times and lack of institutional support. The experience in the follow-up phase was positive in terms of tests and visits, but critical points were observed in waiting times. In the current phase, the effort made by health professionals to ensure the best possible treatment and care was mentioned. In terms of quantitative analysis, a positive score (46%) was obtained for the Net Promoter Score indicator, as 60% of patients were promoters, i.e. they were satisfied with the service offered by the hospital.

PALABRAS CLAVE

Servicio de oncología; Atención centrada en el paciente; Recorrido del paciente; Experiencia reportada por el paciente; España.

KEYWORDS

Oncology service; Patient-centered care; Journey patient; Patient reported experience; Spain.



Los artículos publicados en esta revista se distribuyen con la licencia
Articles published in this journal are licensed with a
Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License.
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>
La revista Farmacia no cobra tasas por el envío de trabajos,
ni tampoco por la publicación de sus artículos.

los profesionales sanitarios para garantizar el mejor tratamiento y atención posibles. En cuanto al análisis cuantitativo, se obtuvo una puntuación positiva (46%) para el indicador Net Promoter Score, ya que el 60% de los pacientes pertenecían a la categoría de promotores, es decir, estaban satisfechos con el servicio ofrecido por el hospital.

Conclusiones: Este estudio permite conocer la experiencia de los pacientes oncológicos en las seis etapas principales de la enfermedad. Las fases más positivas fueron "mi vida antes del diagnóstico" y "seguimiento", mientras que las fases con tendencia negativa fueron "inicio" y "tratamiento" debido a los tiempos de espera y la carga emocional que suponen para el paciente.

Introducción

El cáncer es un importante problema de salud pública y la segunda causa de muerte en el mundo, con una estimación de 9,6 millones de muertes durante el año 2020¹, siendo el cáncer de pulmón, el cáncer de colon y el cáncer de mama las tres causas más comunes de muerte. Según la Organización Mundial de la Salud, 18,1 millones de personas en todo el mundo se vieron afectadas por el cáncer en 2018, y esta cifra podría alcanzar los 29,5 millones en 2040^{1,3}.

En la actualidad, el cáncer está asociado a una importante carga clínica y económica para los sistemas sanitarios y para los pacientes y sus familias^{4,6}. Además, debido al envejecimiento, al crecimiento de la población y a los cambios en el estilo de vida, la carga mundial de esta enfermedad sigue aumentando⁵. Por lo tanto, el control del cáncer es una prioridad para la salud pública.

A pesar de los avances en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, los pacientes con cáncer presentan en todos los estadios de la enfermedad múltiples síntomas, que a menudo son graves^{7,8}. Además, la mayoría de las reformas y políticas sanitarias hacen hincapié en la necesidad de apoyar a los pacientes para que asuman un papel más activo en la gestión de la enfermedad y, por tanto, la implantación de una atención centrada en el paciente. Este enfoque viene determinado por la calidad de las interacciones entre los pacientes y los profesionales sanitarios, lo que mejora los resultados de la enfermedad y la calidad de vida del paciente⁹. Por lo tanto, es esencial mejorar la experiencia de cuidados de las personas a través de medidas notificadas por los propios pacientes. En la actualidad, existen principalmente dos medidas de resultados reportadas por pacientes: las PROM (medidas de los resultados evaluadas por los propios pacientes) y las PREM (medidas de la experiencia percibida por los pacientes). Las PROM miden la percepción de una persona sobre la atención sanitaria, mientras que las PREM recogen las percepciones de una persona sobre su experiencia durante la prestación de atención sanitaria¹⁰. Las PREM pueden ayudar a poner de manifiesto los puntos fuertes y débiles percibidos por el paciente sobre la eficacia clínica y la seguridad del paciente¹¹, y las PROM aportan información que puede servir para mejorar el control de los síntomas, las medidas de atención y la satisfacción del paciente^{12,13}. Por tanto, sería deseable considerar estas medidas como un pilar fundamental para lograr calidad en la asistencia sanitaria.

Varios estudios muestran que el uso de las PROM está muy extendido y se emplea de forma rutinaria en diversas disciplinas^{14,17}, incluida la oncología^{18,19}. Sin embargo, el uso de las PREM es más limitado, especialmente en la atención oncológica. En una revisión extensa de este tipo de herramientas se notificó el uso de siete herramientas PROM, pero sólo una PREM²⁰. Por esta razón, el objetivo del presente estudio fue explorar el empleo de herramientas PREM en pacientes con cáncer de mama y pulmón. Para ello, se eligió una metodología basada en el recorrido del paciente en un hospital español.

Métodos

Se utilizó un diseño mixto cualitativo y cuantitativo que incluía, por una parte, entrevistas semiestructuradas con profesionales sanitarios y pacientes y observación contextual, y por otra, un cuestionario (*online* o presencial) para los pacientes en el que se exploraba la experiencia del paciente y se elaboró un mapa de todo el recorrido.

Conclusiones: This study provides insight into the experience of cancer patients in the six main stages of the disease. The most positive phases were "my life before diagnosis" and "follow-up" while the phases with a negative trend were "initiation" and "treatment" due to the waiting times and the emotional burden on the patient.

El protocolo del estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital. Antes de la entrevista, todos los participantes firmaron su consentimiento informado por escrito.

Muestra del estudio

Se incluyeron pacientes adultos (> 18 años) con cáncer de pulmón o de mama tratados en un hospital de Toledo entre febrero y mayo de 2019. Los criterios de elegibilidad fueron ser paciente oncológico en cualquier estadio de la enfermedad capaz de interactuar con los profesionales sanitarios del hospital en el que recibía tratamiento. De los 150 pacientes elegibles, 23 fueron excluidos por su negativa a participar en el estudio o por la falta de seguimiento, así que la muestra final fue de 127 pacientes (82 con cáncer de mama y 45 con cáncer de pulmón).

Los criterios de exclusión fueron los siguientes: paciente pediátrico, paciente en cuidados paliativos o paciente hospitalizado en el momento del estudio.

En cuanto a los profesionales sanitarios, se incluyeron aquellos que tenían contacto directo con los pacientes con cáncer de pulmón o de mama a lo largo de todas las etapas de su enfermedad. El objetivo era conocer el contexto profesional durante los momentos clave para identificar mejor aquellos aspectos que tuvieran un impacto directo en la experiencia del paciente.

Recopilación de datos

Método de investigación cualitativa

Se realizaron entrevistas presenciales a 16 profesionales sanitarios y 25 pacientes. Las entrevistas duraron aproximadamente entre 45 y 60 minutos y se dividieron en dos secciones: una sección con preguntas generales y otra con preguntas relacionadas con el recorrido del paciente (Tablas 1 y 2).

En primer lugar, se realizaron entrevistas a los principales profesionales sanitarios que interactuaban de forma habitual con los pacientes oncológicos para identificar los puntos clave y conocer su visión y percepción de la posible experiencia de los pacientes durante las interacciones con el personal sanitario. Se realizaron 16 entrevistas a los siguientes profesionales: oncólogos (n = 6), cirujano (n = 1), radiólogos (n = 2), enfermeras y auxiliares de oncología (n = 4), enfermeras y auxiliares de farmacia (n = 2) y farmacéuticos de hospital (n = 1). Posteriormente, se entrevistó a 25 pacientes (10 con cáncer de mama temprano, 5 con cáncer de mama metastásico y 10 con cáncer de pulmón) para determinar su experiencia a lo largo del ciclo de la enfermedad, su relación con el hospital, los elementos de satisfacción e insatisfacción a lo largo del recorrido y sus expectativas y necesidades en cada etapa. En estas entrevistas se contrastaron los puntos previamente identificados por los profesionales sanitarios para que los pacientes pudieran añadir o eliminar interacciones a las descritas por los profesionales sanitarios.

Una vez finalizadas las entrevistas en ambos grupos, se realizó una observación contextual. Este proceso consistió en acompañar a los pacientes a la consulta y observar los puntos más relevantes en el hospital relacionados con el recorrido del paciente (por ejemplo, sala de espera, hospital de día, etc.).

Método de investigación cuantitativa

Para complementar los datos obtenidos en la etapa anterior, se realizó un cuestionario estructurado a 127 pacientes (82 pacientes con cáncer de

mama y 45 con cáncer de pulmón). Este cuestionario incluía 26 preguntas (7 sobre características sociodemográficas y clínicas, 3 relacionadas con aspectos logísticos y de infraestructuras, y 16 preguntas sobre las diferentes etapas del recorrido del paciente).

El cuestionario se elaboró utilizando una metodología de experiencia del cliente y del paciente, basada en el indicador Net Promoter Score (NPS)^{21,23}. El NPS se basa en una sola pregunta: ¿Qué probabilidad hay

de que usted recomiende nuestro servicio a un amigo o colega? Los participantes responden de 0 ("nada probable") a 10 ("muy probable"). Es de suponer que los individuos que dan 9 o 10 puntos realizarán promoción positiva del servicio mediante el boca a boca, y se les denomina "promotores". Los individuos con una puntuación de 7 u 8 se consideran indiferentes ("pasivos"). Por último, los individuos que puntúan de 0 a 6 son probablemente clientes insatisfechos y se denominan "detractores". La

Tabla 1. Preguntas incluidas en las entrevistas a los profesionales sanitarios

PERFIL DEL PROFESIONAL SANITARIO
<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuándo decidiste especializarte en oncología/enfermería/farmacia hospitalaria? 2. ¿Qué fue lo que te motivó a ello? 3. ¿En qué grado sigues manteniendo esa motivación que te llevó a estar donde estás? ¿Qué te ilusiona más del día a día? 4. ¿Qué es lo peor y lo mejor de tu trabajo? 5. ¿Con qué palabra definirías tu trabajo? 6. ¿Cómo piensas que va a evolucionar esta profesión? 7. ¿Qué papel puedes tener en esta evolución? 8. ¿Crees que es una profesión bien recompensada?
RECORRIDO DEL PACIENTE
<p>Etapas de descubrir</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo de eficiente crees que es el proceso de diagnóstico para pacientes con cáncer en tu centro? 2. ¿Cómo vives tú como profesional sanitario esta parte? 3. ¿Crees que el paciente se siente completamente apoyado en toda esta fase inicial? 4. ¿Cómo vives como profesional el momento de comunicarlo? (oncólogo) 5. ¿Cómo crees que se puede estar más cerca del paciente para que sea menos angustioso? 6. ¿Puede el profesional sanitario ayudar de alguna forma en el momento de comunicarlo al entorno cercano de la paciente? <p>Etapas de comenzar</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuánta comunicación tiene con el paciente hasta que se produce la primera cirugía (si precisa)? 2. ¿Cuáles son las opciones de los pacientes de comunicarse con vosotros para cualquier duda o preocupación que les surja? ¿Te parecen suficientes? ¿Cómo se podría mejorar? 3. ¿Cuánta ayuda se le proporciona al paciente para que adapte su vida a esta nueva situación? ¿Cuánto de informado se mantiene al paciente acerca de las distintas opciones de evolución de su enfermedad? <p>Etapas de tratamiento</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Consideras que se le dedica el tiempo adecuado a cada paciente para explicarle el tratamiento, sus efectos y duración? 2. ¿Se hacen las pruebas diagnósticas o de seguimiento todo lo ágilmente que se puede? 3. ¿Se le da el apoyo suficiente para afrontar el cambio físico que sufre una persona con quimioterapia? 4. ¿Existe una forma de ayudarle a afrontar mejor estos cambios? 5. ¿Está completamente informado el farmacéutico del hospital de cada caso individual? 6. ¿Se da apoyo suficiente a los familiares que también tengan sus consultas? 7. ¿Crees que el profesional sanitario también está presente cuando el paciente se encuentra fuera del hospital? 8. ¿Se les da información por escrito? 9. ¿Se preocupa el profesional sanitario de que realmente el paciente esté recibiendo bien la información para evitar miedos mayores? 10. ¿Se les proporciona ayuda con temas burocráticos? <p>Etapas de seguimiento</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿De qué forma está presente el profesional sanitario en esta fase? ¿Cuál es la cercanía? 2. ¿Se le ayuda o se le da asesoramiento al paciente para continuar con su vida? 3. ¿Recibe ayuda psicológica durante toda la enfermedad? 4. ¿Se mantiene informado al profesional sanitario acerca de si el paciente ha podido recuperar sin problema su vida familiar, laboral y sexual? 5. ¿Se realizan las pruebas adecuadas para que el paciente se pueda ir con la tranquilidad de que su enfermedad no ha vuelto a aparecer?
CIERRE DE LA ENTREVISTA
<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Crees que en general se cumplen las expectativas de los pacientes a lo largo de toda su enfermedad, independientemente de la curación? 2. ¿Crees que es posible facilitarles de alguna forma el proceso al paciente? 3. ¿Cuál es la peor fase para el paciente? 4. ¿Qué puede diferenciar un oncólogo de otro de forma más positiva desde el punto de vista del paciente? 5. ¿Cómo crees que pueden colaborar el paciente y sus familiares para que toda interacción sea mejor? 6. ¿Crees que se le da apoyo en asuntos burocráticos a los pacientes para facilitarles y guiarles en ello? ¿Es suficiente? 7. ¿Cómo se le podría ayudar más en estos temas burocráticos o cómo se puede hacer para que resulten una carga lo más leve posible para el paciente?

puntuación NPS se calcula como el porcentaje de "promotores" menos el de "detractores"¹⁹.

Análisis de datos

Para garantizar un análisis riguroso, todas las entrevistas fueron realizadas por un consultor externo de una empresa de consultoría especializada

en experiencias del paciente (IZO), y fueron posteriormente revisadas y validadas por los coordinadores del proyecto. Las emociones comunicadas u observadas en los pacientes se clasificaron según la rueda de las emociones de Plutchik²⁴.

Los datos cuantitativos se crearon a partir del cuestionario cualitativo. De acuerdo con la metodología NPS²⁰ los recuentos de las preguntas se

Tabla 2. Preguntas incluidas en las entrevistas a los pacientes

PERFIL DEL PACIENTE
<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo era su día a día antes del diagnóstico? ¿Cuál era su estilo de vida? 2. ¿Cómo empezó todo? 3. ¿Cuándo empezó su enfermedad? 4. ¿En qué aspectos ha cambiado su estilo de vida? 5. ¿Es usted una persona reservada o se abre con facilidad a los demás? 6. ¿Cómo definirías la actitud con la que normalmente has afrontado su enfermedad? 7. ¿Cómo esperaba desde un principio que fuese a ser el comportamiento de los profesionales sanitarios? 8. ¿Quién/Quiénes le acompañan desde el principio? (familiares, amigos...)
RECORRIDO DEL PACIENTE
<p>Etapa de descubrir</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Recuerda el momento en que le comunicaron por primera vez el diagnóstico? ¿Cómo lo vivió? 2. ¿Se sintió completamente apoyado o con la posibilidad de estarlo por parte de los profesionales sanitarios? 3. ¿Cómo vivió el momento en el que se lo comunicaron? ¿Le informaron bien y con espacio para resolver todas las dudas que pudiese tener? 4. ¿Cómo cree que puede actuar el profesional sanitario para hacer que esta etapa sea algo más fácil? 5. ¿Cree que el profesional sanitario pudo intervenir de alguna forma para comunicarle al entorno del paciente la noticia? ¿Lo consideraría positivo? <p>Etapa de comenzar</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuánta comunicación tuvo con los profesionales sanitarios y el hospital hasta que se produjo la primera cirugía (si fue necesaria)? 2. ¿Tenía la posibilidad de preguntar las dudas que le iban surgiendo en cualquier momento? ¿Cree que es adecuado? 3. ¿Cómo cree que se podría mejorar esta etapa? 4. ¿Cuánta ayuda se le proporcionó por parte del hospital para adaptar su vida a esta nueva situación? 5. ¿Cuánta información se le dio acerca de las diferentes opciones de evolución de su enfermedad? ¿Cree que fue suficiente? <p>Etapa de tratamiento</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Considera que se le dedicó el tiempo adecuado para explicarle el tratamiento, sus efectos y la duración? 2. ¿Considera que las pruebas de diagnóstico y de seguimiento se realizan de una forma ágil? Si no es así, ¿conoce o se le informa de los motivos? 3. (Sólo para pacientes de quimioterapia) ¿Se les da a los pacientes el apoyo suficiente para afrontar los cambios que conlleva el tratamiento de quimioterapia? 4. ¿Cómo cree que se podría ayudar a afrontar mejor los cambios? 5. Cuando tuvo su primer contacto con el farmacéutico, ¿estaba completamente informado de su caso? 6. ¿Se le proporcionaba todo el apoyo suficiente a sus familiares o amigos que le acompañaban para resolver las dudas que a ellos también les surgían? 7. ¿Cree que el profesional sanitario también está presente cuando no se encuentra en el hospital? 8. ¿Se le dio la información por escrito? Si no fue así, ¿lo hubiese agradecido? 9. ¿Se preocupó en su caso el profesional sanitario de que realmente estuviese recibiendo bien la información? 10. ¿Se le proporcionó ayuda con temas burocráticos? 11. ¿Cómo hubiese agradecido que le facilitasen todo el proceso burocrático? <p>Etapa de seguimiento</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿De qué forma está presente el profesional sanitario en esta fase? ¿Cuál es la cercanía? 2. ¿Se le ha proporcionado ayuda o asesoramiento para continuar con su vida? 3. ¿Ha recibido ayuda psicológica durante toda la enfermedad? 4. ¿Se preocupa el profesional sanitario acerca de la readaptación sin problema del paciente a su vida familiar, laboral y sexual? 5. ¿Se realizan las pruebas adecuadas durante el seguimiento que le permitan irse con total tranquilidad de la consulta?
CIERRE DE LA ENTREVISTA
<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cree que en general se cumplen sus expectativas en cuanto al trato y la ayuda proporcionada durante el transcurso de la enfermedad? 2. ¿Cree que es posible facilitarlo? ¿Cómo? 3. ¿Cuál es para usted la peor fase como vivencia? 4. ¿Qué puede diferenciar un oncólogo de otro de forma más positiva?

Tabla 3. Datos demográficos de los pacientes

Pacientes (%)	
Nacionalidad	
Española	124 (97,6%)
Otras	3 (2,3%)
Sexo	
Hombre	33 (26,0%)
Mujer	94 (74,0%)
Edad (años)	
26-35	2 (1,5%)
36-45	14 (11,0%)
46-64	81 (63,7%)
> 65	30 (23,6%)
Tiempo de tratamiento	
< 1 año	32 (25,2%)
1-3 años	51 (40,1%)
3-10 años	36 (28,3%)
> 10 años	8 (6,3%)
Diagnóstico de cáncer	
Mama	82 (65,0%)
Pulmón	45 (35,0%)

calcularon con una escala de 0-10 puntos, agrupados según las categorías detalladas anteriormente: pacientes satisfechos o promotores (puntuación 9-10), neutrales o pasivos (puntuación 7-8) e insatisfechos o detractores (puntuación 0-6).

A continuación, el consultor externo realizó un análisis exhaustivo para correlacionar los datos cualitativos y cuantitativos y analizar las categorías y el significado resultante. De esta forma, se elaboró un mapa del proceso que garantizara una representación detallada del recorrido del paciente.

Resultados

Datos demográficos

Se recopilaron datos de 127 pacientes con cáncer de pulmón y de mama. La mayoría de los participantes presentaban cáncer de mama (65,0%), y el 35,0% restante, cáncer de pulmón. Del total de participantes, 32 llevaban menos de un año de tratamiento (25,2%), 51 entre 1 y 3 años (40,1%), 36 entre 3 y 10 años en tratamiento (28,3%) y 8 participantes más de 10 años (6,3%) (Tabla 3).

Recorrido del paciente

Se identificaron seis etapas durante el curso de la enfermedad: 1) Mi vida antes del diagnóstico, 2) descubrir, 3) inicio, 4) tratamiento, 5) seguimiento y 6) mi vida actual.

Etapa "mi vida antes del diagnóstico"

En esta etapa sólo se consideró la interacción del "día a día". Los pacientes en esta etapa mostraron un nivel de experiencia funcional, y la mayoría señaló que su vida cumplía con sus expectativas en lo referente a estilo de vida y planes personales (Figura 1).

Etapa de descubrir

Se describieron seis interacciones: 1) Aparece un signo de alarma sobre mi salud; 2) me realizan pruebas diagnósticas; 3) espero los resultados del diagnóstico; 4) me confirman el diagnóstico de cáncer; 5) abordo el tema con mi entorno (familia, amigos, trabajo); 6) me informo sobre mi enfermedad y el tratamiento a seguir (Figura 1).

Según la experiencia del paciente, en esta etapa se cumplieron las expectativas del paciente respecto a los profesionales sanitarios y los pro-

Figura 1. Etapa mi vida antes del diagnóstico y etapa de descubrir.

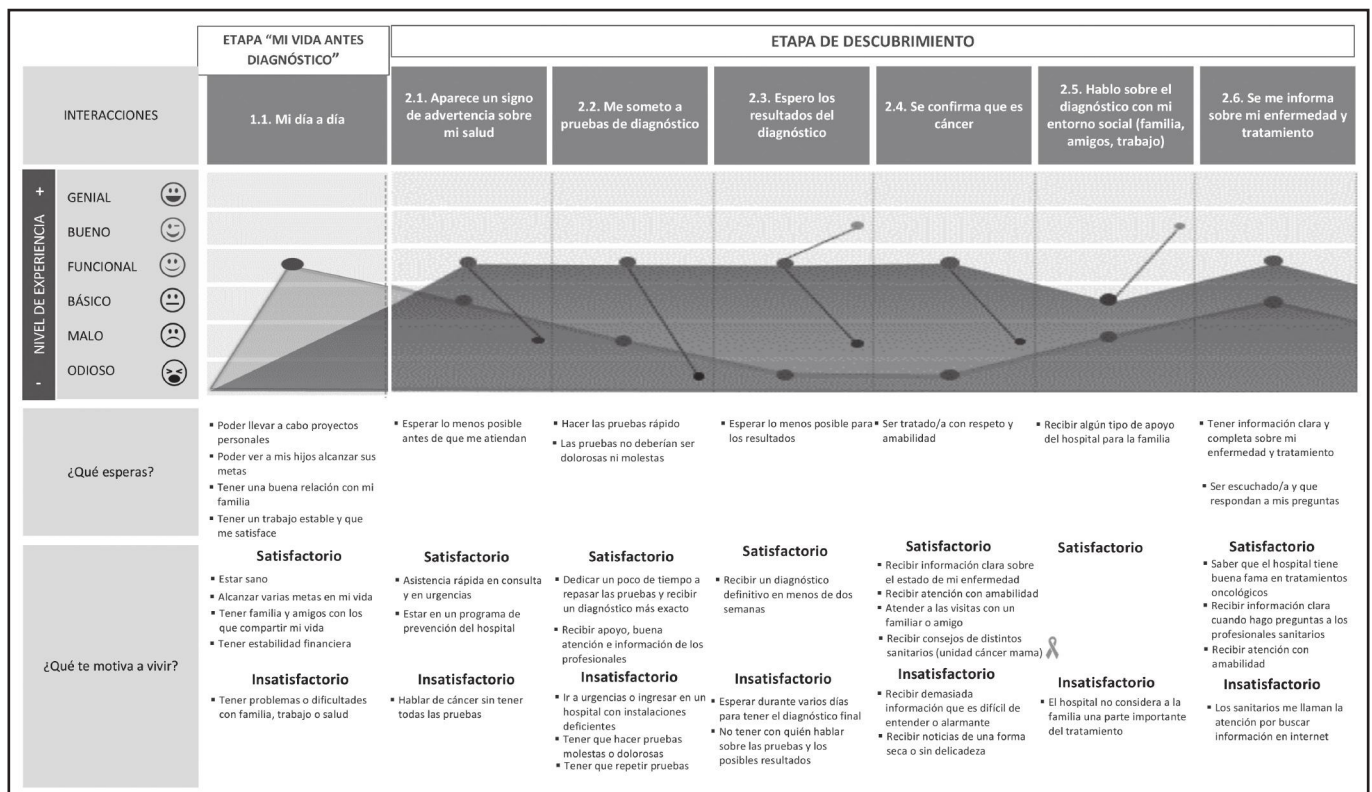
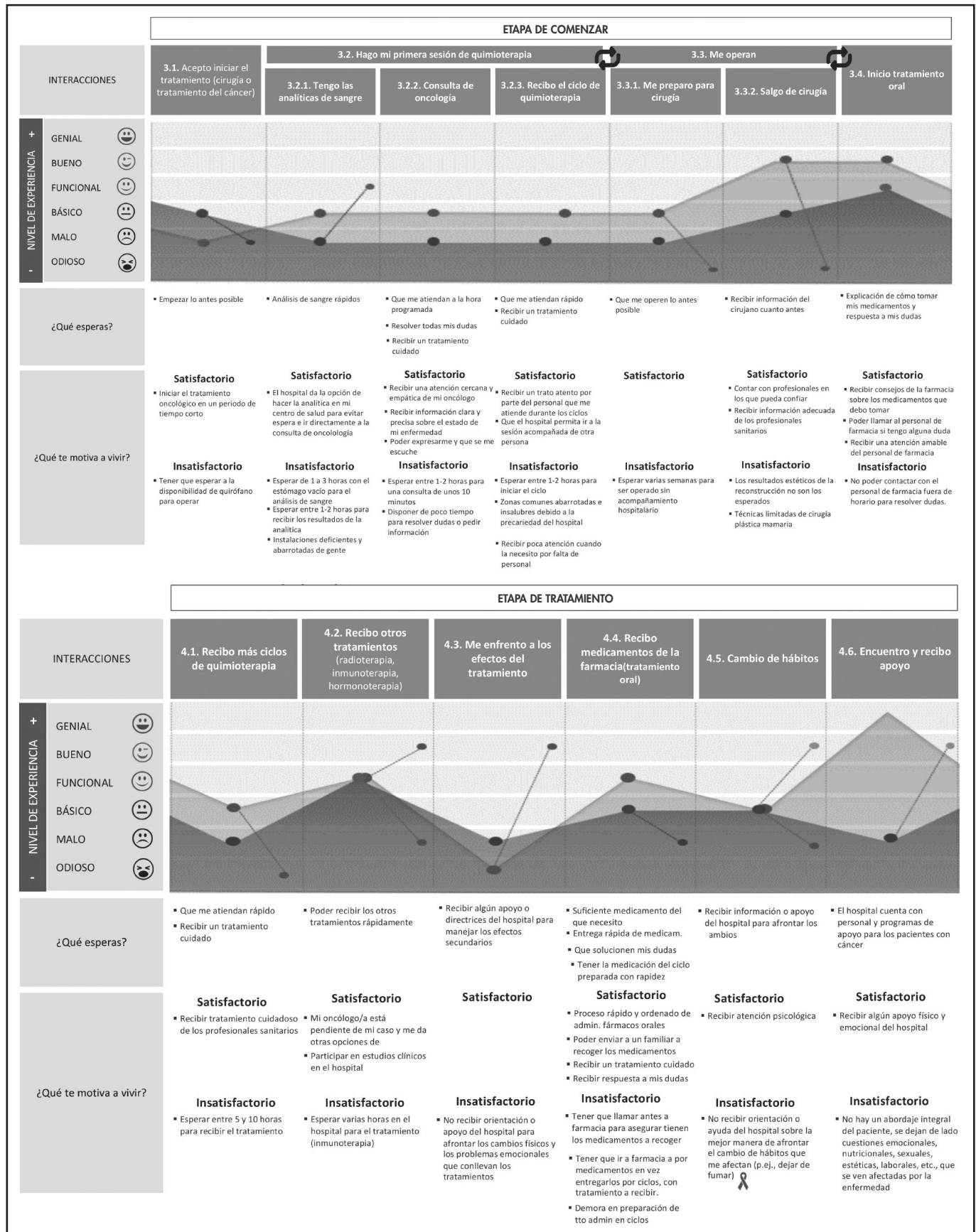


Figura 2. Etapa de comenzar y etapa de tratamiento.



cedimientos hospitalarios. Sin embargo, se detectaron varias experiencias "satélite" en la misma interacción, lo que refleja que ciertos procesos no están estandarizados, o que la experiencia del paciente puede ser muy diferente dependiendo del personal que los realice.

Etapa de comenzar

En la etapa de comenzar se recogieron las siguientes interacciones: 1) Acepto iniciar el tratamiento, 2) asisto a mi primera sesión de quimioterapia, 3) me operan, 4) empiezo tratamiento oral (Figura 2).

En las entrevistas, estas interacciones son fundamentales para los pacientes porque suponen un elevado grado de estrés emocional y físico que los pacientes experimentan de forma repetida durante meses o años. Además, la experiencia de los pacientes puede ser negativa en esta etapa porque no se cumplen las expectativas durante la interacción con el hospital. La razón principal es probablemente los largos tiempos de espera para ser atendido o para recibir servicios, y una percepción negativa de las instalaciones disponibles para las pruebas, las consultas y los procesos de administración del tratamiento.

Etapa de tratamiento

Durante la etapa de tratamiento se definieron seis interacciones: 1) Recibo más ciclos de quimioterapia; 2) recibo otros tratamientos (radioterapia, inmunoterapia, hormonoterapia); 3) enfrento los efectos del tratamiento; 4) recibo medicamentos de la farmacia (tratamiento oral); 5) cambio de hábitos; 6) busco y recibo apoyo (Figura 2).

En esta fase, los pacientes señalaron que los tiempos de espera volvieron a afectar a su experiencia. Además, mencionaron un apoyo institu-

cional incompleto a la hora de comprender y gestionar mejor los efectos adversos de los tratamientos y los cambios de hábitos necesarios por la enfermedad. Así, los pacientes valoraron esta etapa con un nivel de experiencia entre básico y malo, porque si bien para algunos pacientes se cumplieron unas expectativas mínimas, no fue así para otros, lo que generó experiencias negativas.

Etapa de seguimiento

En esta etapa se definieron cuatro interacciones: 1) Hago exámenes de seguimiento; 2) asisto a una consulta; 3) me descubren un nuevo tumor o mi enfermedad avanza; 4) retomo el tratamiento oncológico (Figura 3).

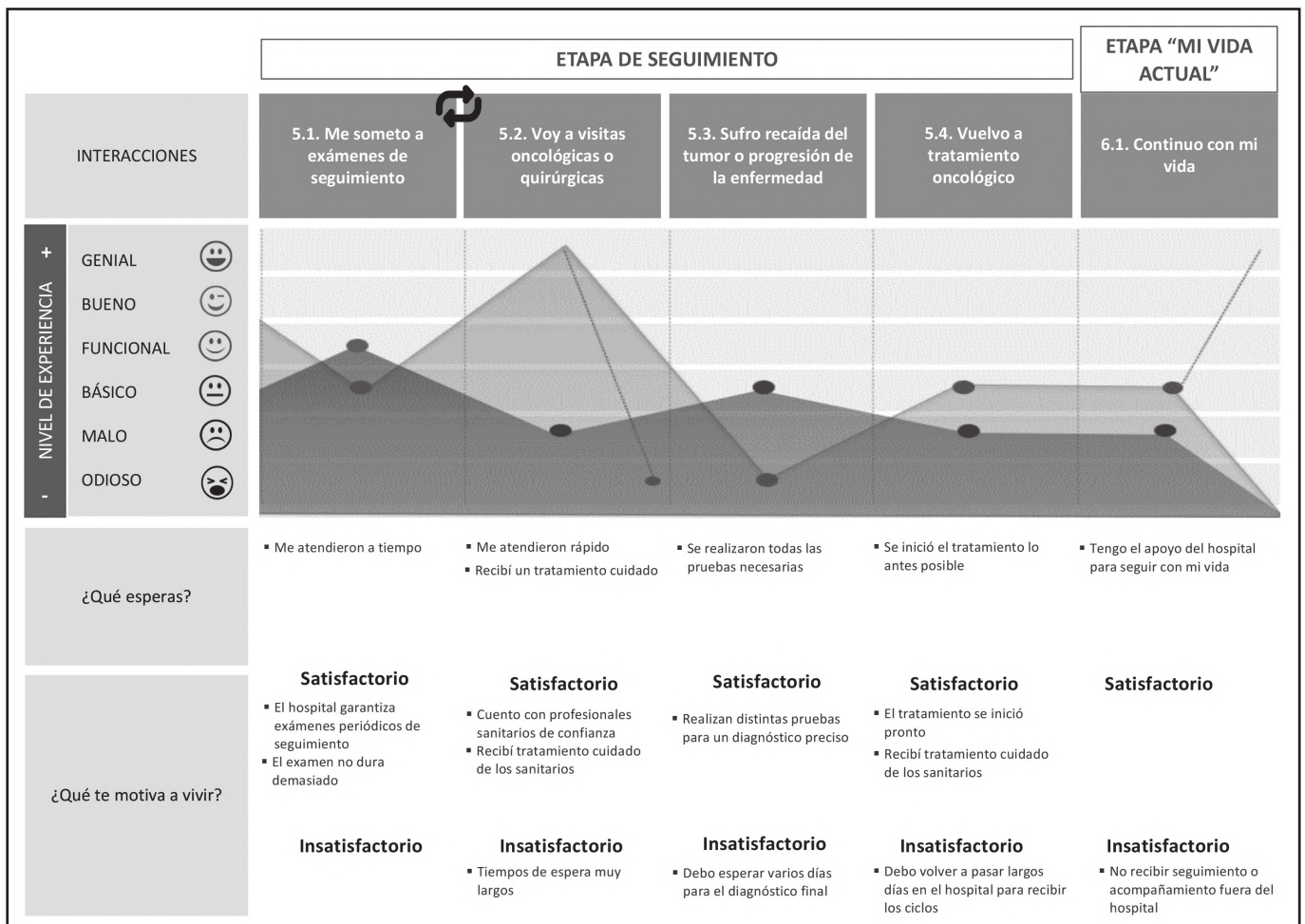
En las entrevistas con los pacientes se indicó la importancia de esta etapa, ya que les permite comprender la evolución de su enfermedad. La experiencia relatada fue positiva en cuanto a la frecuencia de las pruebas, el tipo de pruebas realizadas para hacer un diagnóstico preciso y la calidad de las consultas. Sin embargo, se observaron puntos críticos en cuanto a los tiempos de espera que deben asumir los pacientes tanto para acudir a las consultas de seguimiento como para recibir tratamiento oncológico cuando presentaron una recaída.

Etapa "mi vida actual"

En esta etapa, la única interacción determinada fue continuo con mi vida (Figura 3).

Los pacientes informaron que uno de los objetivos principales de esta etapa es tener una buena calidad de vida y retomar sus rutinas y proyectos personales. La experiencia notificada por los pacientes respecto al hospital fue negativa porque, según ellos, no recibieron apoyo para continuar con

Figura 3. Etapa de seguimiento y etapa "mi vida actual".



su vida cotidiana. Sin embargo, mencionaron el importante esfuerzo realizado por el equipo de profesionales sanitarios para que el tratamiento y los cuidados fueran lo mejor posible.

Método cuantitativo.

El indicador Net Promoter Score

En cuanto al análisis cuantitativo, se obtuvo una puntuación positiva (46,03%) para el indicador NPS del hospital. Esto se debe a que el 60,0% de los pacientes indicaron estar satisfechos con el servicio del hospital, sus expectativas se cumplieron en varias interacciones durante el recorrido del paciente y tenían recuerdos positivos de su experiencia en el hospital; es decir, pertenecían a la categoría de promotores. El motivo más relevante señalado por los pacientes fue la atención recibida por los profesionales sanitarios en todas las fases del recorrido del paciente (86,5%), seguido de la facilidad de acceso al tratamiento (39,7%) (Figura 4).

En relación con la interacción con los profesionales sanitarios, más de la mitad de los pacientes (52,8%) indicaron que la persona de referencia en el hospital era su oncólogo, tanto por el enfoque clínico como por el vínculo emocional creado durante los meses o años de seguimiento.

Por último, en cuanto al recorrido del paciente, el análisis cuantitativo se centró en explorar las cuatro etapas en las que los pacientes interactúan directamente con el hospital, los profesionales sanitarios y los servicios (descubrir, inicio, tratamiento y seguimiento). En la etapa de descubrir, uno de los momentos más importantes para los pacientes fue el diagnóstico. La mayoría de ellos (70,0%) consideraron que se trataba de un proceso rápido y que se cumplieron sus expectativas en términos del tiempo de espera. En la etapa de inicio, los pacientes mencionaron que dos aspectos claves fueron la preparación para la enfermedad y el apoyo recibido; sin embargo, sólo el 48,0% de los pacientes declaró haber recibido ayuda de los profesionales sanitarios del hospital. En la fase de tratamiento, el 50,0% de los pacientes manifestó no haber utilizado el servicio de farmacia o no haber tenido información sobre el mismo. En la fase de seguimiento, los pacientes manifestaron haber recibido un menor apoyo del hospital a la hora de seguir con su vida cotidiana.

Discusión

Como se ha señalado anteriormente, el uso de las PROM como medida de experiencia objetiva de los pacientes está ampliamente difundido. Sin embargo, las PREM, como medida de experiencia subjetiva, y en gran medida emocional del paciente, son mucho más difíciles de obtener, especialmente en pacientes con cáncer²⁵. El número de herramientas disponibles para medir las PREM es mucho más reducido y son menos fiables que para las PROM²². Este recorrido del paciente se diseñó para examinar la experiencia de pacientes con cáncer de mama y de pulmón en un hospital en España.

Hasta donde sabemos, este es el primer estudio que describe las experiencias de los pacientes con cáncer de mama y pulmón en España mediante un método mixto de investigación cualitativa y cuantitativa. En una revisión de la literatura, se han localizado varios estudios que han desarrollado mapas del recorrido del paciente para esta enfermedad mediante un análisis cualitativo^{26,27}. Un estudio realizado en Estados Unidos²⁶ muestra que los principales factores que contribuyen a la fragmentación de la asistencia oncológica en el sistema sanitario son las barreras de comunicación que existen entre los profesionales sanitarios, y la falta de continuidad en la atención al paciente, especialmente en la fase de tratamiento. Otro estudio²⁷ identificó disparidades significativas en el tratamiento recibido por un paciente con cáncer de piel entre los países europeos, y recomienda que se realicen más investigaciones y esfuerzos para abordar las desigualdades sanitarias, mejorando así la calidad de la atención y reduciendo la morbilidad del cáncer de piel. Por lo tanto, estos estudios cualitativos muestran en el manejo oncológico la falta de comunicación con el paciente, y la falta de atención compartida entre los diferentes profesionales de la salud, lo que conduce a una atención fragmentada por parte del sistema sanitario.

El cáncer es una enfermedad con un impacto emocional considerable para los pacientes, lo que conduce potencialmente a trastornos psiquiátricos, neuropsiquiátricos y psicosociales que repercuten en la calidad de vida²⁸. En nuestro estudio observamos que, aunque la mayoría de los pacientes reconocen que uno de los principales retos es el apoyo emocional, muy pocos solicitaron apoyo psicológico. Las razones más probables son la falta de información sobre cómo tener acceso a los servicios psicoterapéuticos del hospital o que no les resultarían útiles. Por lo tanto, sería interesante mejorar los servicios psicoterapéuticos en el hospital mediante un enfoque más integral que incluya tanto el enfoque terapéutico como la intervención psicosocial y ocupacional. De esta manera, los pacientes se sentirían apoyados en todas las áreas vitales, y mejoraría su experiencia durante el manejo y el seguimiento de la enfermedad en el ámbito hospitalario.

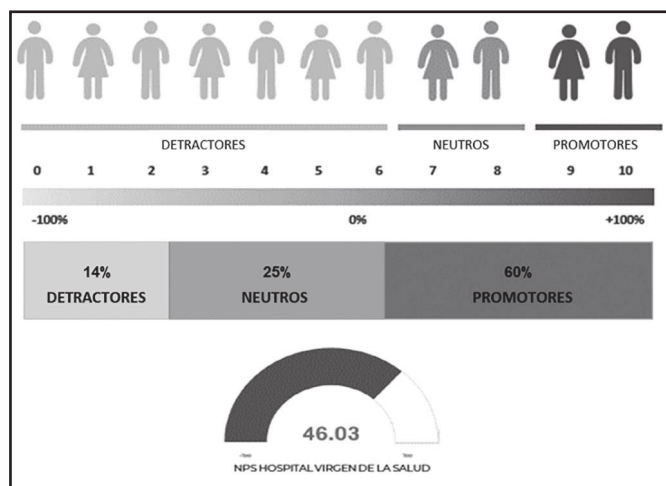
Este estudio ha identificado algunas necesidades no cubiertas y áreas de mejora en el manejo del paciente oncológico en el hospital de Toledo. Como ya han establecido otros autores²⁹, nuestros hallazgos confirman que uno de los aspectos más conflictivos expresados por los pacientes fue el largo tiempo de espera hasta ser atendidos. En las entrevistas, los pacientes valoraron este aspecto más negativamente que las molestias generadas por las pruebas diagnósticas y los procedimientos de tratamiento. Por el contrario, la atención recibida por parte de los profesionales sanitarios es uno de los motivos por los que los pacientes valoraron muy positivamente toda la experiencia hospitalaria, a pesar del aspecto anterior. Por último, las entrevistas realizadas a los profesionales sanitarios revelan que los pacientes se enfrentan a considerables exigencias emocionales y laborales en su vida diaria, y eso afecta negativamente a su bienestar y al equilibrio de su vida personal, poniendo en evidencia estados de estrés y tristeza en estas situaciones.

Este estudio piloto tiene varias limitaciones que deben tenerse en cuenta a la hora de interpretar los resultados. La principal limitación es el tamaño de la muestra analizada; sólo se recopiló información de 127 pacientes en el hospital de Toledo. Además, sólo se consideraron pacientes con dos tipos de cáncer (mama y pulmón). No obstante, ambos son los tipos de cáncer más frecuentes y con mayor mortalidad (el cáncer de pulmón, en primer lugar, con 1,8 millones de muertes en 2020; el de mama, en quinto lugar, con 685.000 muertes en 2020)¹. Por lo tanto, aunque sólo se investigaron dos tipos de cáncer, estos representan una proporción importante de la población oncológica en el ámbito hospitalario.

Otra limitación que hay que tener en cuenta es que este estudio recopila datos preliminares y exploratorios sobre el recorrido de pacientes oncológicos en el sistema sanitario. No obstante, permite identificar áreas de mejora y planes de acción específicos que pueden servir para desarrollar futuros estudios en otros hospitales y pacientes con otros tipos de cáncer.

Este estudio permite conocer la experiencia de pacientes oncológicos durante todos los estadios de la enfermedad en el ámbito hospitalario. Además, nuestros hallazgos arrojan luz sobre el modo en que el cáncer afecta a la vida de los pacientes, lo que podría tener importantes implicaciones para la práctica clínica. A pesar del riguroso diseño del estudio, los resultados deben interpretarse sin olvidar la naturaleza cualitativa y cuantitativa de los datos y el tamaño de la muestra utilizada. Puesto que todos los pacientes incluidos en el estudio pertenecen al hospital de Toledo, es posible que nuestros resultados no reflejen totalmente la experiencia de pacientes

Figura 4. Indicador Net Promoter Score.



oncológicos en otros entornos. Por tanto, es necesario seguir investigando para desarrollar herramientas validadas para evaluar la experiencia de los pacientes en los distintos sistemas sanitarios.

En conclusión, este recorrido del paciente identificó seis fases principales a lo largo de todos los estadios de la enfermedad. Las etapas con experiencias más positivas fueron la fase mi vida antes del diagnóstico y la fase de seguimiento, mientras que las fases más negativas fueron la etapa de inicio y la de tratamiento, debido a los tiempos de espera y a la carga emocional y física que estas supusieron para los pacientes. Según el indicador NPS, la atención prestada por el hospital fue positiva para el 46,03% de los pacientes.

Financiación

El estudio ha sido financiado por Pfizer España.

Bibliografía

- World Health Organization. Fact Sheets Cancer. World Health Organization (WHO) [internet]. 2021. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España 2020 [internet]. Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf
- Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin.* 2018;68(6):394-424.
- Badía X, Tort M, Manganelli AG, Camps C, Díaz-Rubio E. The burden of cancer in Spain. *Clin Transl Oncol.* 2019;21(6):729-34.
- Johansen S, Cvancarova M, Ruland C. The Effect of Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Physical and Emotional Symptoms on Caregiver Burden. *Cancer Nurs.* 2018;41(2):91-9.
- Luengo-Fernández R, Leal J, Gray A, Sullivan R. Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. *Lancet Oncol.* 2013;14(12):1165-74.
- Omran S, Mcmillan S. Symptom Severity, Anxiety, Depression, Self-Efficacy and Quality of Life in Patients with Cancer. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2018;19(2):365-74.
- Kwekkeboom KL. Cancer Symptom Cluster Management. *Semin Oncol Nurs.* 2016;32(4):373-82.
- Epstein RM, Fiscella K, Lesser CS, Stange KC. Why the nation needs a policy push on patient-centered health care. *Health Aff (Millwood).* 2010;29(8):1489-95.
- Kingsley C, Patel S. Patient-reported outcome measures and patient reported experience measures. *BJA Education.* 2017;17(4):137-44.
- Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open.* 2013;3(1):e001570.
- Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, Harrow A, Di Domenico D, Croy S, *et al.* What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. *J Clin Oncol.* 2014;32(14):1480-501.
- Basch E. The missing voice of patients in drug-safety reporting. *N Engl J Med.* 2010;362(10):865-9.
- Arias-de la Torre J, Puigdomenech E, Valderas JM, Evans JP, Martín V, Malina AJ, *et al.* Availability of specific tools to assess patient reported outcomes in hip arthroplasty in Spain. Identifying the best candidates to incorporate in an arthroplasty register. A systematic review and standardized assessment. *PLoS One.* 2019;14(4):e0214746.
- Gagnier JJ, Mullins M, Huang H, Marinac-Dabic D, Ghambaryan A, Eloff B, *et al.* A Systematic Review of Measurement Properties of Patient-Reported Outcome Measures Used in Patients Undergoing Total Knee Arthroplasty. *J Arthroplasty.* 2017;32(5):1688-1697.e7.
- Grassi A, Golinelli D, Tedesco D, Rolli M, Bordini B, Amabile M, *et al.* Patient-reported outcome measures (PROMs) after elective hip, knee and shoulder arthroplasty: protocol for a prospective cohort study. *BMC Musculoskelet Disord.* 2019;20(1):374.
- Ortega-Ávila AB, Cervera-Garvi P, Ramos-Petersen L, Chicharro-Luna E, Gijón-Nogueron G. Patient-Reported Outcome Measures for Patients with Diabetes Mellitus Associated with Foot and Ankle Pathologies: A Systematic Review. *J Clin Med.* 2019;8(2):146.
- Mason SJ, Catto JWF, Downing A, Bottomley SE, Glaser AW, Wright P. Evaluating patient-reported outcome measures (PROMs) for bladder cancer: a systematic review using the Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments (COSMIN) checklist. *BJU Int.* 2018;122(5):760-73.
- Quintana JM, Antón-Ladislao A, Lázaro S, González N, Bare M, De Larrea NF, *et al.* Outcomes of open versus laparoscopic surgery in patients with rectal cancer. *Int J Colorectal Dis.* 2018;33(1):99-103.
- Blood Z, Tran A, Caleo L, Saw R, Dieng M, Shackleton M, *et al.* Implementation of patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures in melanoma clinical quality registries: a systematic review. *BMJ Open.* 2021;11(2):e040751.
- Mandal PC. Net promoter score: A conceptual analysis. *International Journal of Management Concepts and Philosophy.* 2014;8(4):209.
- Krol MW, De Boer D, Delnoij DM, Rademakers JJ. The Net Promoter Score—an asset to patient experience surveys? *Health Expect.* 2015;18(6):3099-109.
- Koladycz R, Fernández G, Gray K, Marriott H. The Net Promoter Score (NPS) for Insight Into Client Experiences in Sexual and Reproductive Health Clinics. *Glob Health Sci Pract.* 2018;6(3):413-24.
- Plutchik R. The Nature of Emotions: Clinical Implications. En: Clynnes M, Panksepp J. (eds.) *Emotions and Psychopathology.* Boston, MA: Springer; 1988.
- Rudolph C, Petersen GS, Pritzkeleit R, Storm H, Katalinic A. The acceptance and applicability of a patient-reported experience measurement tool in oncological care: a descriptive feasibility study in northern Germany. *BMC Health Serv Res.* 2019;19(1):786.
- Siddiqui S, Cruz I. A Cancer Patient Journey: Complete Review During Acute Treatment Phase. *Health Equity.* 2019;3(1):403-8.
- Trakatelli M, Siskou S, Proby C, Tiplica GS, Hinrichs B, Altsiadis E, *et al.* The patient journey: a report of skin cancer care across Europe. *Br J Dermatol.* 2012;167 Suppl 2:43-52.
- Caruso R, Nanni MG, Riba MB, Sabato S, Grassi L. The burden of psychosocial morbidity related to cancer: patient and family issues. *Int Rev Psychiatry.* 2017;29(5):389-402.
- Edvardsson D, Watt E, Pearce F. Patient experiences of caring and person-centredness are associated with perceived nursing care quality. *J Adv Nurs.* 2017;73(1):217-27.

Conflicto de intereses

Miguel Ángel Casado y María Mareque son empleados de PORIB, una empresa de consultoría especializada en la evaluación económica de intervenciones sanitarias, y que recibió apoyo financiero de Pfizer para la elaboración del manuscrito de este estudio. Javier Soto es empleado de Pfizer España.

Contribución a la literatura científica

El presente es un estudio piloto que aporta información sobre el recorrido del paciente a partir de la experiencia reportada por pacientes de cáncer de mama y pulmón en un hospital español.