

# APORTANDO VALOR DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES



ECONOMÍA Y SALUD  
FUNDACIÓN

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, [www.cedro.org](http://www.cedro.org)) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

© 2018 Fundación Economía y Salud

ISBN: 978-84-09-51843-2

Deposito legal: M-18413-2023





# APORTANDO VALOR DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES



## Tabla de contenido

1. PREÁMBULO .....	7
2. AUTORES .....	10
3. INTRODUCCIÓN .....	12
4. OBJETIVOS.....	17
5. MÉTODO.....	18
6. RESULTADOS .....	22
<b>6.1 Pacientes con cáncer de mama .....</b>	<b>23</b>
<b>6.2 Pacientes con cáncer de colon.....</b>	<b>30</b>
<b>6.3 Pacientes con epoc .....</b>	<b>38</b>
<b>6.4 Pacientes con diabetes.....</b>	<b>44</b>
<b>6.5 Pacientes post infarto de miocardio .....</b>	<b>51</b>
<b>6.6 Pacientes con trastorno de         ansiedad y depresión .....</b>	<b>58</b>
<b>6.7 Pacientes que han sufrido un ictus .....</b>	<b>64</b>
7. RETOS PARA UNA ASISTENCIA SANITARIA BASADA EN VALOR DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES.....	69
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	73





# 1. PREÁMBULO

La Fundación Economía y Salud es una organización sin ánimo de lucro que tiene como misión impulsar estudios para contribuir a poner en valor el sector de la salud trabajando por su sostenibilidad y eficiencia. La Fundación coincide en la necesidad de poner a la persona en el centro de nuestro Sistema y que las necesidades del paciente sean las que vertebran las actuaciones sanitarias y sociales.

No cabe la menor duda de que centrar la atención en el paciente para, desde ahí, tomar decisiones, no sólo contribuye a mejorar los resultados en salud sino a ajustar los recursos a las necesidades ganando en eficiencia.

Muchas de las discusiones existentes sobre cómo debe organizarse y gestionar el sistema de salud se centran en cuestiones ajenas al paciente; cuestiones ideológicas, prejuicios sin fundamento o posturas maximalistas que impiden conocer de forma directa y clara las necesidades del paciente y así tomar las mejores decisiones.

La Fundación Economía y Salud pretende ofrecer la visión del paciente a los gestores y a los profesionales sanitarios para que sea tenida en cuenta en la toma de decisiones a todos los niveles, contribuyendo a aportar valor a la asistencia sanitaria, de acuerdo al modelo de atención sanitaria basada en valor.

Esta iniciativa busca ofrecer a los gestores la indispensable perspectiva del paciente, ya no solo sobre su experiencia con el sistema o sus expectativas o su satisfacción, sino, también, sobre los resultados que, verdaderamente, les aportan valor.

Uno de los valores que sin duda tiene este documento es el de permitir acercarnos a ese mundo interior que toda persona tiene. Si lo hacemos con empatía, se nos abren nuevas perspectivas, nuevos matices en la relación con el paciente que nos permitirán mejorar el tratamiento de su enfermedad y el incremento de su calidad de vida en cada fase de su proceso.

Tengo que reiterar mi agradecimiento a todos los pacientes que han ofrecido su tiempo, su entusiasmo y su compromiso con la mejora de la atención sanitaria, participando en los grupos focales, claves para la redacción de este documento. Todos ellos han expuesto sus necesidades, sus expectativas, su experiencia y su vivencia de la enfermedad, pero, sobre todo, han manifestado todo aquello que, para ellos, aporta valor y ha cobrado importancia para sus vidas en cada momento de su proceso clínico y vital.

Gracias a todos los colaboradores que han sabido dinamizar los grupos con empatía y escucha activa, a todos los profesionales que han propuesto a sus pacientes la participación en los grupos y a los tres centros sanitarios donde se han tenido lugar los foros: a la dirección del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y del Hospital Universitario San Juan de Alicante, por albergar y acoger a los grupos de pacientes participantes.

Finalmente, gracias al equipo redactor del documento, magníficos profesionales coordinados por Paloma Casado Durández.

Alberto Giménez Artés.

*Presidente de la Fundación Economía y Salud.*

## 2. AUTORES

**Coordinadora del documento:** Paloma Casado Durandez. Médico Especialista en Análisis Clínicos, y experta en gestión sanitaria. Directora Gerente del Hospital Universitario del Sureste. Arganda del Rey. Madrid.

**Expertos y colaboradores:**

- Maria Caballero Nahun. Enfermera. Supervisora de la Unidad de Rehabilitación y responsable de Calidad Percibida y Humanización. Hospital de Guadarrama. Madrid.
- Ildelfonso González Solana. Médico Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Hospital Universitario Cruz Roja San José y Santa Adela. Madrid.
- Davinia Medina Ferrer. Enfermera. Educadora terapéutica en Diabetes. Hospital Universitario de Torrevieja. Alicante.

- Alicia Negrón Fraga. Enfermera. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid.
- Concepción Rey Benayas. Administrativo. Hospital Clínico San Carlos. Madrid.
- Claudia Ruiz-Huerta García de Viedma. Médico Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Hospital Universitario Cruz Roja San José y Santa Adela. Universidad Alfonso X El Sabio. Madrid.
- Rosa M<sup>a</sup> Salazar de la Guerra. Enfermera. Directora Gerente del Hospital de Guadarrama. Madrid.
- Mercedes Vinuesa Sebastien. Médico Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Coordinadora de Calidad. Hospital Universitario de la Princesa. Madrid.

## 3. INTRODUCCIÓN

A principios del siglo XXI Sir Muir Gray (1,2) y Michael Porter (3), exponentes de la escuela británica y americana, nos sitúan en la importancia de la medición de todos los resultados en salud, incluyendo aquellos que nos aportan los pacientes. Desde un punto de vista general, la perspectiva que aporta la “Medicina Basada en el Valor” (en inglés, *Value Based Healthcare, VBHC*) nos orienta a eliminar todo aquello que no lo aporte, teniendo por tanto un impacto en la sostenibilidad del sistema sanitario.

Desde que el profesor Michael Porter (Harvard Business School) comienza a hablar de atención sanitaria basada en valor en 2006, muchos son los esfuerzos que las organizaciones han realizado para poner en práctica este modelo, que orienta las intervenciones a los resultados obtenidos en salud. Según Porter, la atención sanitaria se ha centrado, históricamente, en maximizar los ingresos y la utilización de servicios. Es decir, en utilizar la actividad y el consumo de los recursos para me-

dir la eficiencia, en lugar de enfocarse en los resultados y los recursos utilizados para su consecución. Si difícil es la orientación a estos resultados, ello se complica si tenemos en cuenta que los resultados a medir pueden ser distintos según la perspectiva elegida: así, pueden ser distintos los objetivos, si tomamos como referencia los resultados que importan a los profesionales, los que importan a la organización, los que importan al gestor, o los resultados que importan a los pacientes. La orientación de la asistencia sanitaria basada en valor supone, según la teoría de Porter, un cambio de paradigma: cambiar su enfoque de la eficiencia al valor aportado, incluyendo el valor para todos los agentes, incluidos los pacientes. Para lograr este objetivo, propone tres estrategias:

- Medición y reporte de resultados, donde se deben incluir los resultados que más importan a los pacientes que, generalmente, tienen que ver con la calidad de vida relacionada con la salud, la satisfacción y la experiencia de enfermedad, y la mortalidad, entre otros.
- Organización en torno a las necesidades del paciente, en lugar de en torno a los proveedores de atención sanitaria.
- Uso adecuado de los recursos, lo cual no solo implica reducir los costes de la asistencia sanitaria (mucho menos la calidad de la atención médica), sino, más bien, eliminar intervenciones innecesarias para mejorar la eficiencia del sistema.

La teoría de Porter sobre VBHC ha sido implementada con éxito en diferentes organizaciones sanitarias, como el Sistema Nacional de Salud de Escocia y algunas organizaciones privadas en Estados Unidos, donde ha llevado a mejoras en la calidad de la atención médica y a una mayor eficiencia, además de una mayor satisfacción de los pacientes.

Un reto en las organizaciones que desean orientarse a resultados es, precisamente, detectar cuáles de éstos son los más importantes para los pacientes, que, por lo general, son aquellos que impactan directamente en su calidad de vida, bienestar físico y emocional, y capacidad para realizar actividades de la vida diaria, además de la supervivencia o la remisión de la enfermedad.

En un estudio realizado por Greenhalgh et al. (4) (2018), los pacientes con enfermedades crónicas identificaron la calidad de vida relacionada con la salud como un resultado crítico. Los pacientes valoran su capacidad para realizar actividades cotidianas y disfrutar de la vida. También valoran la capacidad para mantener su independencia y su autonomía. Pero también otros resultados como la supervivencia o el control de los síntomas han de ser tenidos en cuenta.

La accesibilidad a la atención sanitaria es otro resultado a tener en cuenta pues, en general, los pacientes quieren poder acceder a atención sanitaria de alta calidad de manera oportuna, así como tener la posibilidad de comunicarse efi-



cazmente con los profesionales y recibir información clara y comprensible sobre su condición desde el principio de su proceso.

La literatura también sugiere que la comunicación efectiva, la empatía y la atención personalizada en el momento en que lo necesitan, son importantes para la satisfacción del paciente y valoran la capacidad para recibir atención sanitaria personalizada y ser tratados con respeto y compasión, es decir de manera más humanizada.

Respecto a la satisfacción, que es un resultado importante para los gestores, también lo es para los pacientes, que quieren ver satisfechas sus necesidades y expectativas. Según una revisión sistemática realizada por Sitzia y Wood en 1997, la satisfacción del paciente se relaciona con la calidad de la atención médica, la comunicación y la relación médico-paciente. En ella se encontró que los pacientes valoran la comunicación efectiva, la empatía y la atención personalizada de sus médicos. En un estudio más reciente realizado por Fenton et al. en 2012, los autores también señalaron que la satisfacción del paciente puede ser un predictor de la adherencia al tratamiento y la continuación de la atención médica.

Es, por tanto, imprescindible, si pretendemos una asistencia sanitaria basada en valor, tener en cuenta los resultados que más importan a los pacientes, para orientar las intervenciones y los procesos, y en definitiva, la toma de decisiones a todos los niveles, macro, meso y micro. A los indicadores y resulta-

dos que ya medimos los profesionales, es imprescindible añadir los que importan a los pacientes; tanto de resultados en salud como de su experiencia con el sistema sanitario, tema este último, que excede el contenido de este proyecto, aunque como veremos, está íntimamente relacionado para los pacientes.

## 4. OBJETIVOS

### Objetivo general

Detectar cuáles son los principales aspectos de la atención recibida durante el proceso de su enfermedad que más valoran los pacientes, con el fin de servir de orientación a los gestores y profesionales a la hora de la toma de decisiones, si se pretende aportar valor a la asistencia sanitaria.

### Objetivos específicos

- Analizar los principales aspectos de la atención recibida que más valoran los pacientes durante el proceso de su enfermedad, para cada una de las patologías estudiadas.
- Describir las necesidades, expectativas y preocupaciones detectados en los foros en cada una de las fases de cada una de las enfermedades.

## 5. MÉTODO

El presente trabajo se centra en 7 patologías:

1. Cáncer de mama
2. Cáncer de colon
3. EPOC
4. Diabetes
5. Infarto de miocardio
6. Trastorno de ansiedad y depresión
7. Ictus

Se eligieron estas patologías por su prevalencia, tanto en el caso de constituir condiciones de cronicidad como en el caso de las dos patologías oncológicas seleccionadas. En el caso de

las patologías crónicas, éstas, además, se seleccionaron por el impacto de las mismas en el consumo de recursos sanitarios.

Se trata de un estudio cualitativo. La técnica para la obtención de información fue del tipo conversacional mediante grupos focales. Los participantes se escogieron de pacientes con las patologías seleccionadas que accedieron a participar y que cumplían una serie de características que se consideraron como variables de muestreo.

### *Definición de las variables de muestreo*

El objetivo de estas variables fue conseguir el máximo nivel de representación sobre las diversas realidades de los pacientes con las patologías descritas en cuanto a los aspectos que consideraron más relevantes durante su proceso de enfermedad y, con ellas, poder identificar la mayor variedad de discursos. Las variables seleccionadas para la elección de participantes en cada grupo fueron: sexo, edad, hijos, y existencia de secuelas.

### *Selección de la Muestra*

El muestreo fue intencional, es decir, que se seleccionaron de manera no probabilística a un grupo de pacientes según los diferentes perfiles elaborados.

Con esto se buscó conseguir una muestra que abarcara la mayor diversidad en relación a las vivencias, impresiones... y, así, obtener opiniones de diferentes personas, que represen-

taran la opinión de su grupo de referencia y garantizaran la mayor y mejor información sobre la temática de estudio.

En el contexto de la salud, los grupos focales con pacientes son una herramienta útil para comprender las necesidades, preocupaciones y expectativas de los pacientes sobre el proceso de enfermedad y sobre la atención médica prestada. Este método se usa habitualmente en las organizaciones sanitarias para explorar la experiencia del paciente y obtener información más espontánea y rica que otras técnicas como las encuestas, con el fin de mejorar la calidad asistencial, o ciertos aspectos concretos de la misma. Se puede centrar en ámbitos concretos, o en patologías concretas, como es el caso. Los resultados de los grupos focales con pacientes pueden ser utilizados por los formuladores de políticas y programas de salud para diseñar políticas y programas que respondan a las necesidades y preocupaciones de los pacientes.

La invitación a participar se realizó por parte de los especialistas correspondientes, responsables del proceso asistencial de cada paciente. No se incluyeron pacientes menores de 18 años, ni con déficit cognitivo, ni dificultad con el idioma. Se excluyó asimismo al personal sanitario y a mujeres embarazadas.

Se seleccionaron en cada uno de los tres foros, 7 grupos de pacientes, uno por cada una de las patologías seleccionadas. Se les invitó a participar en una discusión en grupo moderada

por un facilitador capacitado, que guió la discusión en torno a temas específicos relacionados con su atención sanitaria. Así, se abordaron temas abiertos, sin preguntas cerradas, en torno a cómo se sintieron cuando les comunicaron el diagnóstico, cómo les cambió la vida su enfermedad, la experiencia vivida con el sistema, lo que más valoraron respecto a los resultados obtenidos. Se les preguntó sobre si había algo especialmente negativo que consideraran importante y si habían echado de menos algo a lo largo de todo su proceso de enfermedad.

Se les explicó cuál era el objetivo y se les animó a compartir en el grupo sus experiencias, preocupaciones, necesidades y expectativas relacionadas con su atención sanitaria. La discusión fue grabada y transcrita para su análisis posterior.

### *Análisis*

Se realizó transcripción literal de la información recogida de los grupos y se realizó análisis del discurso.

## 6. RESULTADOS

En este estudio han participado un total de 173 pacientes congregados en tres foros distintos, que fueron realizados en distintos momentos en Sevilla, Madrid y Alicante: 68 pacientes en Sevilla, 49 pacientes en Madrid, y 56 pacientes en Alicante.

Se expone, a continuación, en cada una de ellas una breve revisión de la literatura relacionada con la perspectiva de los pacientes, para dar paso a la información obtenida de los grupos.

No pretende este informe definir cómo ha de implementarse, sino más bien dar luz, orientar y contribuir al cambio cultural necesario para el viraje del paradigma actual, basado en actividad, hacia una asistencia sanitaria basada en valor, y en cuya definición se incluya aquello que más valoran los pacientes. Este cambio cultural pasa ineludiblemente por fomentar una participación activa de los pacientes, para lo cual todos los agentes del sistema, incluidos los pacientes, han de estar concienciados. Sirva este documento, asimismo, para contribuir a la concienciación necesaria para el cambio.



## 6.1 PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA

Existen numerosos estudios que han examinado los resultados que más valoran las pacientes con cáncer de mama, en los que se evidencia que las pacientes valoran especialmente la información sobre su diagnóstico y tratamiento, el apoyo emocional, la apariencia estética de su mama después de la cirugía, la reducción de los síntomas, la calidad de vida, la función física, el apoyo social, la toma de decisiones compartida y la comunicación clara y efectiva con su médico. La calidad de vida es uno de los resultados más importantes para las pacientes con cáncer de mama.

En un estudio llevado a cabo en España, se encontró que las pacientes valoran positivamente su calidad de vida, aunque las pacientes que recibieron quimioterapia informaron de una disminución significativa en su calidad de vida [1]. La supervivencia es otro resultado clave para las pacientes con cáncer de mama. En el estudio de Turner en Canadá se encontró que la supervivencia a largo plazo era una prioridad para las pacientes, aunque algunas pacientes también valoraban la calidad de vida por encima de la supervivencia [2].

Respecto al control del dolor en un estudio realizado en Turquía se encontró que era uno de los principales objetivos de las pacientes y que las pacientes que informaron una mejoría en el control del dolor también informaron una mejoría en su calidad de vida [3]. Un aspecto muy importante es el apoyo emocional, tanto de sus seres queridos como de los profe-

sionales de la salud. Un estudio llevado a cabo en el Reino Unido encontró que el apoyo emocional puede ser clave para mejorar su calidad de vida [4].

Por último, y especialmente importante para las pacientes con cáncer de mama, la autoimagen y la autoestima, las cuales constituyen aspectos clave en el proceso. Un estudio llevado a cabo en Estados Unidos encontró que la autoimagen y la autoestima pueden verse afectadas negativamente por la mastectomía, y que la reconstrucción mamaria puede ayudar a mejorarlas [5].

En otro estudio (6) respecto a las consultas con el oncólogo, se vio que las pacientes valoran la información sobre su diagnóstico y tratamiento, la toma de decisiones compartida y la comunicación clara y efectiva con su médico.

Respecto al trabajo realizado con las 33 pacientes participantes en los tres foros, en los distintos grupos focales realizados aparecen todos estos aspectos, pero podemos añadir alguno relacionado con la humanización que aparece, además. La espontaneidad de la técnica del grupo focal hace que aparezcan opiniones muy relacionadas con la vivencia y la experiencia de las pacientes en cada fase de la enfermedad. Se exponen, a continuación, para facilitar su comprensión, las necesidades, expectativas y preocupaciones de las pacientes en cada una de estas fases.

### 6.1.1 FASE DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Algunas pacientes advierten síntomas antes de la revisión bienal, por lo que expresan la necesidad de realizar mamografías a personas más jóvenes y con más asiduidad. En algunos casos, se refiere la necesidad de insistir para adelantar las revisiones, sin embargo, se les señala que se es “demasiado joven”. Antes de la revisión bienal, algunas pacientes advirtieron síntomas como pequeños bultos y/o cambios en textura y forma de la mama y axila, así como otros síntomas como ansiedad y malestares para realizar su rutina cotidiana –inicialmente asociados a situaciones de estrés. Algunas de ellas deciden acudir a atención primaria; otras, por el contrario, deciden esperar y comunicarlo en su próxima revisión médica bienal.

Se percibe que aquellas pacientes que deciden no acudir inmediatamente al médico sienten miedo a recibir un diagnóstico y tienden a desplegar estrategias para minimizar los síntomas. Por ejemplo, argumentar que falta poco tiempo para la próxima revisión o apoyarse en la sensación de alivio cuando algunos días no se perciben los síntomas: “no lo quieres ver”.

En algunos casos, el diagnóstico se realiza durante la revisión médica bienal en la consulta de ginecología. Una vez realizadas las pruebas, señalan que fueron contactadas en pocos días para acudir a consulta. En algunos casos, las pacientes recibieron un diagnóstico erróneo o no definitivo. En otros

casos, cuando la paciente comunica malestares como ansiedad y dificultades para realizar su rutina cotidiana (por ejemplo, dificultades para realizar prácticas deportivas habituales), se le prescriben tratamientos como ansiolíticos. Se percibe que los principales síntomas de alerta asociados al cáncer de mama son aquellos que resultan visibles a la paciente y al profesional sanitario: cambios de forma y textura y aparición de bultos en la mama y axila, mientras que, aquella sintomatología menos visible y/o que es expresada a través de la subjetividad de la paciente tiende a pasar desapercibida.

El momento antes de recibir el diagnóstico es percibido como especialmente crítico por las pacientes: las pacientes hacen énfasis en cómo el lenguaje verbal y corporal de los sanitarios les proporciona indicios sobre la recepción de una mala noticia: “yo ya les veo la cara... no te miran (...) cuando están mirando la pantalla y te dicen no, bien, vamos a ver... están como disimulando”; “con la cara que puso... ya casi antes de la biopsia ya me dijo que iba a ser”; “antes de la mamografía, me dijeron espera un momento..., cuando normalmente te dicen vístase y márchese ya. Ahí ya dije algo tengo...”.

Con carácter general, las pacientes perciben una rápida derivación a oncología. Consideran que los mecanismos de atención sanitaria funcionan adecuadamente a partir de este momento.

Respecto a la quimioterapia, en algunos casos, se refiere que los profesionales sanitarios dejan en manos de la paciente la

decisión de aplicar o no quimioterapia. Se señala que, dada la magnitud de la decisión, es necesario decidir conjuntamente entre médico y paciente. La paciente expresa tensión y angustia cuando no se ve acompañada en este aspecto y siente la necesidad de buscar la lectura de otros profesionales. Se percibe que no siempre se le proporciona información de forma detallada a la paciente, por lo que se ve en la necesidad de buscar segundas opiniones, donde se ha obtenido información sobre otros tratamientos específicos de quimioterapia y protocolos adecuados a su situación.

Respecto a la quimioterapia, las pacientes perciben que, desde Ginecología, no siempre se proporciona un discurso unificado sobre las posibilidades terapéuticas más adecuadas, por lo que la paciente siente confusión e incertidumbre para tomar decisiones.

Las pacientes sienten incertidumbre en las primeras sesiones de quimio al “no saber qué va a pasar”. La quimioterapia es presentada, en algunos casos, como un espacio de apoyo mutuo, donde la paciente puede encontrarse con otras “compañeras”, recibir y dar “consejos” y compartir experiencias.

Se refiere que las principales dificultades emocionales se experimentan cuando se acude a consulta de oncología para recibir los resultados de la quimioterapia y no tanto en las sesiones en sí.

Respecto a la información recibida, las pacientes consideran que, durante las sesiones, el personal sanitario, especialmente de enfermería, proporcionaron información y atención adecuadas. Se les explica el proceso del tratamiento y se percibe proactividad por atender las necesidades de la paciente durante las sesiones. Con carácter general, señalan que se sintieron acompañadas. Sin embargo, perciben que no siempre se trata con el suficiente tacto y empatía aspectos relacionados con la imagen corporal, como la caída del pelo y la decisión de llevar o no peluca.

En cuanto a la experiencia de las pacientes con respecto a la intervención quirúrgica, en ocasiones, las pacientes llegan a consulta con creencias preconcebidas sobre la mastectomía, considerando esta práctica como una solución definitiva. Así, en algunos casos, se refiere que, a causa de un diagnóstico tardío, la cirugía se realizó cuando la gravedad del cáncer había aumentado.

Respecto a la experiencia de la paciente con la radioterapia, se destaca principalmente la necesidad de la paciente de tomar decisiones informadas sobre posibles efectos adversos como la afectación de la piel. Algunas pacientes refieren haber acudido al sistema de salud privado para ampliar información y realizar el tratamiento.

Destaca la necesidad de contar con información sobre el tipo de máquina, por ejemplo, para reducir los daños en la piel.

Se enfatizan las facilidades de acceso que proporciona el sistema de salud público para financiar algunos tratamientos, aun cuando éstos han sido rechazados en el sistema privado.

### 6.1.2 IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA

Con carácter general, las pacientes refieren que la caída del pelo es uno de los aspectos relacionados con la enfermedad y su tratamiento con el que han experimentado mayores dificultades emocionales. En algunos casos, se expresa como un evento más “traumático” que la mastectomía.

Estas dificultades emocionales se asocian al estigma social, estrechamente ligado con la propia autopercepción. Algunas de las pacientes expresan la necesidad de utilizar recursos como pelucas para afrontar ciertas situaciones como, por ejemplo, salir a la calle.

Las pacientes valoran significativamente la participación en talleres de “maquillaje”, ya que consideran que les otorgó herramientas para sobrellevar emocionalmente la caída del pelo.

La bolsa de drenaje es uno de los principales puntos de dolor para algunas pacientes, especialmente por el estigma social que supone llevarlo consigo cuando se realizan actividades cotidianas como salir a la calle.

Algunas pacientes expresan que la medicación que toman actualmente les produce efectos adversos como “dolor de huesos y manos” que limitan su actividad.

### 6.1.3 NECESIDADES DETECTADAS

Necesidad 1: Realización de revisiones médicas a una edad más temprana y con mayor asiduidad. Consideran que una revisión médica cada dos años no es suficiente, ya que algunas de ellas desarrollaron el cáncer antes de su próxima revisión.

Necesidad 2: Información suficiente sobre los tratamientos. Proporcionar a las pacientes información suficiente sobre los tratamientos y sus especificidades, de manera que puedan tomar decisiones informadas.

Necesidad 3: Comunicación adecuada del diagnóstico. Las pacientes experimentan dificultades emocionales para asimilar el diagnóstico, por lo que es necesario que el profesional sanitario aborde este momento con empatía

Necesidad 4: Transmitir un discurso unificado por parte de los profesionales sanitarios. Las pacientes sienten la necesidad de que los diferentes profesionales se coordinen y transmitan una información unificada, de manera que el paciente no reciba información contradictoria en las distintas consultas.

## 6.2 PACIENTES CON CÁNCER DE COLON

En la bibliografía revisada al respecto hemos encontrado que los resultados que más importan a los pacientes con cáncer



de colon son la supervivencia a largo plazo, la calidad de vida y la prevención de la recurrencia del cáncer. Otros resultados importantes para los pacientes incluyen la capacidad para llevar a cabo actividades cotidianas, la función intestinal normal, la prevención de complicaciones y efectos secundarios del tratamiento, y la capacidad de mantener relaciones sociales con la familia y amigos (1).

La supervivencia es uno de los resultados más importantes, como parece esperable. Un estudio llevado a cabo en los Estados Unidos encontró que los pacientes con cáncer de colon avanzado valoran la prolongación de la supervivencia y que están dispuestos a tolerar ciertos efectos secundarios del tratamiento para lograr este objetivo [2].

Respecto al control de los síntomas es esencial para los pacientes. Síntomas como el dolor, la fatiga y la diarrea, que aparecen durante el tratamiento, limitan su calidad de vida y su control es clave para los pacientes a lo largo de toda la historia de la enfermedad [3].

Precisamente y, en general, el mantenimiento de una calidad de vida aceptable para los pacientes es uno de los principales objetivos del tratamiento, según un estudio realizado en España. En particular, los pacientes valoran la capacidad de mantener sus actividades cotidianas como un indicador importante de la calidad de vida [4].

Por otra parte, la prevención de la recurrencia es una de las principales preocupaciones de los pacientes después del tratamiento del cáncer de colon según los estudios publicados, y que los pacientes valoran altamente los planes de seguimiento y monitorización para detectar la recurrencia. Finalmente, en la actualidad, el acceso a la atención médica respecto al acceso al especialista en tiempo y forma, por una parte, y el acceso a tratamientos innovadores, son aspectos importantes para los pacientes (5).

Respecto al trabajo realizado con los 15 pacientes participantes en los tres foros, en los distintos grupos focales realizados se observa coincidencia con lo publicado en la literatura. Interesa añadir alguno relacionado con la toma de decisiones compartida con su médico. Al igual que ocurre con otras patologías, la espontaneidad de la técnica del grupo focal facilita la aparición de opiniones muy relacionadas con la vivencia y la experiencia de los pacientes en circunstancias especiales, como puede ser todo lo relacionado con el estoma y su impacto social. Se exponen, a continuación, las necesidades, expectativas y preocupaciones detectados en los foros en cada una de estas fases de la enfermedad.

### 6.2.1 FASE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Algunos pacientes acuden a consulta tras detectar síntomas como la presencia de sangre en las heces.

La entrada al circuito asistencial se produce, generalmente, por atención primaria, si bien algunos pacientes acuden al sistema de salud privado. Según refieren, la colonoscopia es la principal prueba diagnóstica.

En la mayoría de los casos, el diagnóstico se comunicó en consulta, mientras que en otros casos se realizó por vía telefónica. En esta última situación, se refiere haber recibido la información completa una vez se acude al hospital.

Algunos pacientes refieren haber experimentado un gran impacto emocional al recibir el diagnóstico, descrito como un “shock”. Sin embargo, otros manifiestan que, la empatía por parte del profesional sanitario mitigó la afectación emocional: “me sentí muy bien acogido y eso ayudó a que no lo pasara tan mal”.

Algunos pacientes señalan que no se les comunicó de forma adecuada el diagnóstico: “el médico fue frío “(...) me hizo sentir culpable de por qué no he venido antes”. Manifiestan falta de empatía por parte del profesional sanitario en el momento de transmitir la noticia, lo que generó un sentimiento de culpabilidad en el paciente.

La principal información otorgada al paciente en el momento del diagnóstico es la localización, la presencia o no de extensión de la enfermedad y las posibles vías de tratamiento.

Las principales modalidades de tratamiento referidas por los pacientes son intervención quirúrgica, quimioterapia y radioterapia.

No obstante, los pacientes se centraron principalmente en su experiencia con la intervención quirúrgica. Algunos pacientes señalan haber realizado hasta cuatro intervenciones quirúrgicas, teniendo incluso tres en un período de diez días. En estos casos, se percibe que algunos pacientes experimentan un sentimiento de culpabilidad por la atención que reciben de los cuidadores, quienes suelen interrumpir su vida cotidiana para acompañarlos.

En algunos casos, se refiere que tras la intervención quirúrgica se experimentaron complicaciones como un incorrecto drenaje, “sudor frío” y dificultades para respirar.

Se percibe que los pacientes especialmente mayores no siempre comunican los síntomas sugerentes de complicaciones posteriores a las intervenciones quirúrgicas. En estos casos, el cuidador juega un papel importante en la comunicación con el médico y es, en ocasiones, quien traslada la información o alienta al paciente a hacerlo.

Ante la existencia de complicaciones asociadas a la intervención quirúrgica, los pacientes y cuidadores observan que los profesionales sanitarios abordan la situación de manera inmediata.

Tras la intervención quirúrgica, los pacientes refieren haber experimentado cambios drásticos en el peso. En pacientes más mayores y con comorbilidad, se refiere “tuve que aprender a caminar otra vez” y haber estado tan “débil” que fue imposible someterse a quimioterapia.

En algunos casos, al paciente no se le ha informado antes de la intervención de la bolsa de drenaje.

Los pacientes consideran que el impacto en la salud mental no está suficientemente atendido en este tipo de patologías, refieren haber tenido que buscar y costear ellos mismos el acceso a apoyo psicológico.

Respecto a la experiencia con el centro, los pacientes se sienten desorientados cuando acuden al hospital para la realización de pruebas. Según expresan, “hay algo que no termina de hacer que el paciente se sienta como en su casa”, se sienten perdidos, especialmente cuando tienen que moverse en el espacio hospitalario. Creen que es necesario contar con la asistencia de un profesional que les ayude en la gestión de las distintas pruebas y acompañe al paciente.

Por otra parte, los pacientes refieren tener dificultades para realizar algunas pruebas. Perciben falta de coordinación en el sistema para asignar las citas, aun cuando sus respectivos oncólogos las solicitan con suficiente antelación. En consecuencia, los pacientes pierden a veces la ocasión de realizar las pruebas.

Es de destacar que los pacientes expresan tener que recurrir a urgencias, consultas privadas o, incluso, a automedicarse, ante la imposibilidad de conseguir citas para ser atendidos. Esto genera un gran sentimiento de incertidumbre en el paciente, ya que siente que no tiene una guía o punto de referencia.

Respecto a la información que se les da, los pacientes manifiestan tener que acudir a Internet para explorar otras opciones de tratamiento ya que consideran que en consulta no siempre se les mantiene informados sobre todas las posibilidades existentes.

### 6.2.2 IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA

El uso de la bolsa de drenaje es uno de los principales puntos de dolor en la experiencia del paciente. Su utilización ha marcado un antes y un después en la vida del paciente, percibiendo limitaciones en varias esferas de su vida.

Los pacientes experimentan vergüenza al tener que llevar consigo la bolsa de drenaje, por lo que han reducido sus interacciones sociales: “eso hace que no me junte con gente, con la familia”. Aquellos pacientes que practicaban una vida más activa y realizaban frecuentemente actividades deportivas perciben un cambio importante en su estilo de vida: “pasas de hacer eso a ir con una bolsa donde te coges las heces y donde tu capacidad para hacer cosas pues es bastante menor”.

La vida laboral también se ve interrumpida, perciben un fuerte contraste tras la enfermedad: “pasas de una vida activa a una vida de jubilado”. Sienten que la continua experimentación de flatulencias también ha limitado sus interacciones sociales. A menudo, experimentan un sentimiento de exposición y vergüenza, especialmente ante la incapacidad para controlarlas. Para ello, intentan adoptar hábitos de alimentación que ayuden a mitigar las flatulencias, por ejemplo, evitar alimentos como legumbres y aumentar el consumo de otros. Con todo, se detecta una gran frustración en los pacientes, quienes refieren estar continuamente en busca de estrategias para mitigar estas molestias.

### 6.2.3 NECESIDADES DETECTADAS

Necesidad 1: Contar con la figura de un profesional en psicología. Los pacientes experimentan limitaciones en su vida personal, social y laboral, especialmente asociadas a las dificultades emocionales que conlleva la enfermedad y su tratamiento.

Necesidad 2: Contar con apoyo para la gestión de casos y realización de pruebas. Los pacientes se sienten desorientados al tener que asumir la gestión de todas las pruebas y al tener que moverse por el espacio hospitalario sin acompañamiento.

Necesidad 3: Coordinación entre los profesionales sanitarios para la realización de pruebas. Los pacientes perciben falta de coordinación para la realización de pruebas, aun cuando éstas son solicitadas con antelación por los oncólogos.

Necesidad 4: Trato más empático por parte de los profesionales sanitarios. Algunos pacientes experimentan dificultades emocionales para asumir el diagnóstico. Consideran que el profesional sanitario debe transmitir la información de manera más empática y teniendo en cuenta su impacto emocional.

### 6.3 PACIENTES CON EPOC

En los estudios revisados sobre lo que más valoran los pacientes con EPOC encontramos que los pacientes valoran la calidad de vida, la capacidad para realizar actividades diarias, la prevención de exacerbaciones, la información completa desde el primer momento, y educación sobre la enfermedad y el tratamiento, la comunicación efectiva con los profesionales, la accesibilidad de los médicos, la participación en la toma de decisiones y recibir una atención personalizada.

Dentro de lo que consideran calidad de vida, la mejora de la capacidad funcional es uno de los resultados más valorados por los pacientes con EPOC, así como la capacidad de realizar actividades cotidianas como caminar, subir escaleras y la independencia, expresada como la capacidad de cuidar de sí mismos [1,2]. Valoran el poder mantener las actividades previas al diagnóstico, sobre todo mantener la actividad laboral, que ha sido troncada por la enfermedad en muchas ocasiones y que impacta en sí mismos y en su familia, por la pérdida de capacidad adquisitiva en momentos en los que aún están criando a sus hijos.



Por otra parte, en este grupo de pacientes, la reducción de los síntomas respiratorios, como la tos, la falta de aire y la expectoración, es otro de los objetivos que los pacientes sienten como principales en el tratamiento de la EPOC, ya que la asocian su capacidad de respirar con facilidad con lo que es calidad de vida [3].

Respecto a la prevención de las exacerbaciones de la EPOC, es algo que aparece en los estudios como relevante para los pacientes, que están dispuestos a tomar medidas preventivas para evitar estas exacerbaciones [4].

Por último, el acceso a la atención médica es también relevante, y esto incluye el acceso a los especialistas y a tecnologías innovadoras como un elemento clave en su satisfacción con el cuidado recibido [5]. Valoran la rehabilitación-habilitación física como parte de su tratamiento y la dificultad para acceder a ella.

Respecto al trabajo realizado con los 30 pacientes participantes en los tres foros, en los distintos grupos focales realizados se observa coincidencia con lo publicado en la literatura. Interesa añadir alguno relacionado con el estigma asociado a una enfermedad consecuencia, en su mayor parte, del consumo de tabaco. Este aspecto, muy ligado a los sentimientos de los pacientes aparece especialmente reflejado, gracias a la espontaneidad de la técnica del grupo focal y la confianza que se genera en la interacción entre iguales. Se exponen, a continuación, las necesidades, expectativas y preocupaciones detectados en los foros en cada una de estas fases de la enfermedad.

### 6.3.1 FASE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Los pacientes manifiestan que la entrada al circuito asistencial fue a través de urgencia debido a una crisis respiratoria. Algunos pacientes refieren que durante el momento del diagnóstico no entendieron la gravedad de la enfermedad. Expresan que no le dieron la importancia que tenía hasta que comenzaron a sufrir más crisis respiratorias.

Los pacientes manifiestan que las recomendaciones dadas por el personal sanitario durante el primer ingreso fueron, en la mayoría de los casos, dejar de fumar e incluir una alimentación saludable. Refieren haber tenido grandes dificultades para eliminar el hábito del tabaco - algunos pacientes dejaron de fumar tras sufrir crisis de forma continua-. Respecto al abandono del tabaco, a algunos se les derivó a la unidad antitabaco ya desde Atención Primaria.

Algunos pacientes percibieron falta de tiempo en la consulta durante el momento del diagnóstico. Refieren que, en muchas ocasiones, la información que se les proporciona no es tan “digerible” y se puede llegar a perder la comunicación con los profesionales sanitarios. En este sentido, los pacientes expresan resolver las dudas en foros de internet y no con sus médicos. Valoran la accesibilidad al médico, habitualmente al neumólogo, como un valor importante para orientar y gestionar su enfermedad.

Respecto al acceso al sistema sanitario, algunos pacientes refieren tener dificultades para comunicarse con su centro de salud. Expresan que, debido a las largas esperas para ser atendidos en atención primaria, han tenido que acudir a urgencias.

Los pacientes manifiestan que, en ocasiones, las dudas que le surgen con respecto al tratamiento y a la enfermedad no quedan resueltas en la consulta. Les surgen dudas que suelen resolver a través de internet y en grupos de pacientes para aclarar ciertas cuestiones.

Se observa que algunos pacientes sienten incertidumbre y manifiestan sentimientos de soledad y desamparo cuando no pueden resolver dudas que les genera el tratamiento y la enfermedad.

Los pacientes refieren sufrir las consecuencias de la falta de continuidad asistencial en tres niveles. Aunque la visita al especialista sea una vez al año y están muy satisfechos con ella, perciben el acceso a Atención Primaria cada vez más difícil y que en algunos casos, les aporta menos valor.

Respecto a la sensibilización social, los pacientes perciben falta de visibilidad y conocimiento de la enfermedad a nivel social.

Se ha observado que la mayoría de los pacientes no comprendieron la trascendencia de la enfermedad durante el período de diagnóstico. Como consecuencia, muchos de ellos no abandonaron el hábito tabáquico, ni modificaron sus estilos de vida.

### 6.3.2 IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA

Algunos pacientes manifiestan que las principales limitaciones que han tenido con la enfermedad han sido por la limitación de la movilidad. Refieren que debido a las dificultades respiratorias han visto reducida su vida social y algunas actividades cotidianas, lo que ha supuesto cambios significativos en su vida debido a la enfermedad. Manifiestan que a nivel físico caminar, socializar (salir con amigos o viajar, por ejemplo) y realizar tareas del hogar les supone un gran esfuerzo.

Asimismo, refieren que la enfermedad tuvo un gran impacto en su vida profesional, dado que vieron reducida su capacidad de concentración en la realización de sus tareas laborales.

Los pacientes comentan que debido a la enfermedad vieron reducida su calidad de vida. Sin embargo, hay algunos que expresan no haber realizado grandes modificaciones en sus actividades cotidianas (tareas del hogar). No obstante, refieren que suelen realizar más esfuerzo de lo habitual en sus tareas diarias y deben de planificar todas las actividades a realizar ya que emplean más tiempo y esfuerzo.

Es importante señalar que los pacientes manifiestan que a nivel social no hay suficiente conciencia sobre la enfermedad y esto, en muchas ocasiones, afecta a su calidad de vida. El portar la máquina de oxígeno es un inconveniente que afecta a diario a su vida, que socialmente está estigmatizado y que

conlleva cambiar de hábitos de vida por la dificultad de transportarlo en viajes y por tanto, perder autonomía. Hacen referencia al estigma que supone una enfermedad consecuencia del consumo de tabaco.

Algunos pacientes refieren incluso tener miedo a viajar debido a las crisis que puedan sufrir. Manifiestan que este aspecto ha sido, para muchos de ellos, difícil de asimilar, dado que ha afectado su vida familiar y social.

### 6.3.3 NECESIDADES DETECTADAS

Necesidad 1: Comunicación del diagnóstico y de la gravedad de la enfermedad desde el principio. Los pacientes perciben que la información sobre las pautas a seguir, en muchas ocasiones, no se transmite con claridad, debido al poco tiempo en la consulta.

Necesidad 2: Visibilidad de la enfermedad: Los pacientes perciben que no hay suficiente información a nivel social sobre la enfermedad. Manifiestan la necesidad de dar más visibilidad a través de campañas de concienciación y mayor adaptación social a sus necesidades (como portar oxígeno).

Necesidad 3: Comunicación efectiva con los profesionales respecto a las recomendaciones y pautas a seguir. Necesidad de acceso al médico.

## 6.4 PACIENTES CON DIABETES

Los pacientes con diabetes, de acuerdo a la bibliografía consultada, valoran preferentemente la calidad de vida, el bienestar emocional, el control de la glucemia, la capacidad para realizar actividades diarias y la prevención de complicaciones a largo plazo.

Un estudio llevado a cabo en los Estados Unidos encontró que los pacientes valoran el control glucémico como uno de los resultados más importantes del tratamiento de la diabetes, y que los pacientes están dispuestos a hacer cambios en su estilo de vida y en su tratamiento para lograr este objetivo [1].

Respecto a la calidad de vida, este es un aspecto clave para los pacientes con diabetes. Un estudio realizado en Alemania se observó que los pacientes con diabetes valoran la capacidad de mantener sus actividades diarias y su independencia como los dos indicadores más importantes de la calidad de vida [2].

La reducción de las complicaciones de la diabetes es algo que aparece de forma reiterada en los estudios. En un trabajo realizado en España se encontró que los pacientes valoran la prevención de las complicaciones de la diabetes, tales como las complicaciones cardiovasculares, la neuropatía y la retinopatía, como objetivos prioritarios del tratamiento de la diabetes [3].

Respecto a la accesibilidad a la atención sanitaria, valoran especialmente la facilidad en el acceso a especialistas y la posibilidad de contar con tecnologías innovadoras [4].

Cobran especial relevancia los aspectos relacionados con el empoderamiento del paciente con diabetes, tales como la educación y el apoyo en la gestión de su enfermedad, siendo estos también muy valorados, e incluyendo la educación sobre la dieta y el ejercicio, como una parte importante de su tratamiento [5].

Respecto al trabajo realizado con los 33 pacientes participantes en los tres foros, en los distintos grupos focales realizados aparecen todos estos aspectos, pero podemos añadir alguno relacionado con la humanización que aparece, además. La espontaneidad de la técnica del grupo focal hace que aparezcan opiniones muy relacionadas con la vivencia y la experiencia de los pacientes en cada fase de la enfermedad. Se exponen, a continuación, para facilitar su comprensión, las necesidades, expectativas y preocupaciones de los pacientes en cada una de estas fases.

#### 6.4.1 FASE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Algunos pacientes refieren haber recibido el diagnóstico durante la infancia y expresan haber convivido con la enfermedad desde entonces (durante más de 30 años en algunos casos).

Comprender la trascendencia de la enfermedad en el momento del diagnóstico es uno de los principales puntos de dolor en la experiencia del paciente con diabetes, en el que intervienen diferentes variables:

Algunas personas manejan una imagen de la patología asociada a una enfermedad caracterizada por un determinado estilo de vida, ideas que chocan con su realidad: “yo tenía una vida bien, era joven y cuando me dijeron que tenía diabetes... yo nunca hice caso a ningún médico de cabecera”.

Expresan haber experimentado dificultades para “asimilar” el diagnóstico. Los pacientes refieren que la situación personal y social influye en cómo se enfrentan a su comunicación –por ejemplo, su situación familiar, depresión, etc.–. Expresan no haber encontrado apoyo y una visión integral de algunos profesionales sanitarios sobre aspectos claves que influyen en la situación del paciente.

En algunos casos, perciben que no se les dio información clara sobre la medicación y recomendaciones higiénico-dietéticas.

En algunos casos, se refiere haber tenido dificultades con los resultados del tratamiento en centros de salud. El paciente percibe que no logran “encarrilar” su estado de salud y expresa haber tenido que buscar otros puntos de contacto durante el tratamiento.



Algunos pacientes señalan que, las primeras informaciones sobre el tratamiento no son claras ni precisas. Perciben que algunos profesionales sanitarios delegan en los pacientes ciertas decisiones, como la cantidad de medicación oral que deben tomar. Ante estas situaciones, los pacientes sienten que el sanitario no tiene formación o conocimiento suficiente, ni tampoco voluntad de derivar a otros especialistas que puedan abordar la enfermedad de forma más adecuada.

Se observa falta de adherencia de algunos pacientes a tratamientos inyectables. Los pacientes refieren tomar decisiones sobre la dosis adecuada según su percepción --“lo que yo creía conveniente” --. Se desconocen los factores que intervienen en la falta de adherencia.

Respecto al control de descompensaciones, tienen dificultades para identificar los síntomas de las descompensaciones. Sienten confusión, ya que expresan que, los síntomas no siempre son los mismos, e incluso han llegado a pasar desapercibidos.

Además, tienen dificultades para interpretar los valores indicados por el glucómetro, expresan dudas sobre la posibilidad de encontrarse ante un “rebote”.

Algunos, desarrollan estrategias cotidianas para gestionar determinados síntomas: relación con las mascotas (el comportamiento de un animal para anticipar una descompensación) y el consumo de ciertos alimentos.

Por ello, y según la experiencia de algunos pacientes, la formación del cuidador/a es fundamental para el control de situaciones específicas.

La familiarización con la gestión de la enfermedad de cada paciente –por ejemplo, la interpretación de los valores– ha sido de gran utilidad para solventar algunas dificultades.

#### **6.4.2 IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA**

En aquellos casos en los que la enfermedad se desarrolló durante la infancia, la forma de transmitir la trascendencia de la enfermedad parece ser un aspecto clave en la adherencia del paciente. El paciente se enfrenta al hecho de que la transgresión o incumplimiento de ciertas pautas no siempre genera las consecuencias que se le advirtieron –por ejemplo, “morirse” si el paciente come algún alimento “prohibido”–, lo que produce cambios en su percepción de la gravedad y la adherencia al tratamiento.

Unos de los principales puntos de dolor en la experiencia del paciente con diabetes son los cambios en los hábitos de alimentación y la incorporación de ejercicio físico. Algunos pacientes y cuidadores consideran que ciertas dietas resultan insostenibles para el paciente. Otros, por su lado, consideran que han incorporado las pautas de alimentación con éxito a su rutina, si bien se permiten comer, ocasionalmente, algunos alimentos “prohibidos”.

La situación personal, familiar y social, así como la trayectoria individual del paciente, puede impactar en la manera en que los pacientes perciben las pautas de alimentación, ya que no siempre encajan con su propia experiencia y relación con la comida –por ejemplo, “en mi casa somos muchos y estamos acostumbrados a tener mucha comida”–.

Los pacientes consideran que los profesionales sanitarios no siempre atienden al contexto personal de cada persona, no se esfuerzan en trabajar conjuntamente un proceso a lo largo del cual el paciente pueda comprender e incorporar paulatinamente, y según sus circunstancias, las pautas de autocuidado.

Ante estas situaciones, los pacientes tienden a desarrollar un sentimiento de culpabilidad y falta de adherencia a las pautas y tratamiento.

Los pacientes han señalado que han logrado incorporar de manera mucho más exitosa las recomendaciones en su día a día cuando han encontrado empatía y comprensión en los profesionales sanitarios.

La enfermedad requiere que el paciente se vea en la necesidad de planificar con antelación su rutina diaria, por ejemplo, decidir las cantidades de insulina que va a necesitar según la actividad que va a realizar, qué debe tomar si quiere hacer deporte, etc. Se observa que la enfermedad, en algunos casos, no da lugar a que la persona pueda desarrollar su rutina o realizar actividades de forma más espontánea. Desde la óptica del paciente, se percibe como algo con lo que “tienen que convivir”.

A consecuencia de la diabetes, los pacientes tienen limitaciones para realizar actividades o llevar a cabo ciertos acontecimientos relevantes en su vida. Para tomar ciertas decisiones, por ejemplo, sobre la posibilidad de un embarazo, necesitan que intervengan “terceros” –profesionales sanitarios– en lo que entienden como decisiones “íntimas” y “personales”.

Los pacientes describen su relación con la insulina como un sentimiento de dependencia, ya que deben acostumbrarse a llevarla consigo siempre, lo que dificulta su día a día.

Algunos pacientes consideran la diabetes como una enfermedad “silenciosa”, que provoca daños al paciente sin que estos sean percibidos y controlados adecuadamente. Otros, por el contrario, refieren haber experimentado dolor en las articulaciones, daños en los órganos y la circulación.

### 6.4.3 NECESIDADES DETECTADAS

Necesidad 1: Una adecuada transmisión de la trascendencia de la enfermedad. Los pacientes sienten que no hay una mirada global sobre su situación, que tenga en cuenta variables personales y sociales que dificultan su comprensión.

Necesidad 2: Una información clara y concisa sobre el tratamiento. Los pacientes perciben que, algunos profesionales sanitarios no aportan suficiente información y delegan en ellos la responsabilidad de tomar decisiones.

Necesidad 3: Un trato más empático por parte de los sanitarios en el proceso de incorporación de las pautas de autocuidado. Los pacientes perciben que, la incorporación de las pautas de autocuidado a su día a día es un proceso no lineal, en el que intervienen diferentes factores personales y sociales. Expresan una mayor adherencia cuando han encontrado comprensión en los sanitarios.

## 6.5 PACIENTES POST INFARTO DE MIOCARDIO

En los estudios revisados sobre los resultados que más valoran los pacientes después de un infarto de miocardio encontramos que los pacientes valoran la calidad de vida, la capacidad para realizar actividades diarias, la prevención de eventos cardiovasculares futuros, la información y educación sobre la enfermedad y el tratamiento, la comunicación efectiva con los profesionales y el acceso a rehabilitación posterior.

La mejora de la calidad de vida, entendida como la recuperación de la capacidad para realizar las actividades que previamente realizaban y el bienestar emocional, son preferencias y valores que expresan los pacientes como prioritarios [1]. La reducción de los síntomas, incluyendo el dolor en el pecho y la dificultad para respirar, es otro resultado importante para los pacientes tras un infarto de miocardio. Algo que valoran especialmente los pacientes tras un infarto es la prevención de futuros eventos cardiovasculares [2]. De particular importancia para los pacientes es la posibilidad de acceder a rehabilitación cardíaca posterior [3].

Finalmente, los pacientes que han sufrido un infarto valoran el apoyo emocional de sus seres queridos, así como el apoyo de grupos de pacientes con enfermedades cardiovasculares, como un factor importante en su recuperación [4].

Respecto al trabajo realizado con los 20 pacientes participantes en los tres foros, en los distintos grupos focales realizados aparecen todos estos aspectos, pero podemos añadir alguno relacionado con la humanización, la comprensión y el acompañamiento de los profesionales, y alguno relacionado con los cambios de estilo de vida que decidieron realizar tras el infarto. La espontaneidad de la técnica del grupo focal hace que aparezcan opiniones muy relacionadas con aspectos como el bienestar emocional y la salud sexual, tan ligadas a la vivencia de enfermedad en estos pacientes. Se exponen a continuación, las necesidades, expectativas y preocupaciones de los pacientes en cada una de estas fases.

### 6.5.1 FASAE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Los pacientes refieren que en el momento del infarto el primer contacto que tuvieron fue con el personal sanitario de la ambulancia. Expresan que la información que recibieron por parte de los sanitarios fue para transmitirles tranquilidad durante el transcurso al hospital.

Refieren que, durante el ingreso se les proporcionaron pautas de autocuidado - cambio de alimentación y ejercicio-. Los

pacientes manifiestan en su mayoría que, en el momento anterior al infarto, ya tenían otras comorbilidades - diabetes, hipertensión, hábito tabáquico o haber sufrido un ictus-.

Sin embargo, existen algunos casos en los que no existían esos riesgos, siendo personas altamente activas sin enfermedades conocidas. En estos casos, la sensación de frustración referida por estas personas, era aún mayor.

Expresan que tras el ingreso acudieron a rehabilitación cardíaca, y lo valoran como un aspecto muy positivo en su recuperación, asunción de enfermedad, y acompañamiento y ayuda en el cambio de hábitos posterior al evento.

Los pacientes manifiestan tener varios efectos adversos con algunos tratamientos. Se observa que, al comunicarle los efectos secundarios de la medicación a sus médicos, estos tienden a minimizar algunos síntomas.

Algunos pacientes expresan haber tenido dificultades con su centro de salud para renovar la receta de la medicación. Refieren que en varias ocasiones han tenido que costear ellos los tratamientos. Este punto, obtuvo un amplio consenso entre los asistentes, con comentarios sobre baja satisfacción.

También se expuso la gratitud hacia los profesionales sanitarios que les atendieron durante el evento. Pacientes atendidos por UVI móvil expresaron que remitieron cartas de agradeci-

miento a los profesionales extrahospitalarios o quisieron ponerse en contacto con ellos para agradecerles sus cuidados.

Aquellos que precisaron intervencionismo o cirugía, expresaron en su mayoría una gran gratitud por el cardiólogo intervencionista o, en el caso de problemas añadidos, el cirujano que les había operado. No así, con otros profesionales del proceso. Las consultas de seguimiento son reveladas como situaciones complejas, en las que la realidad de los pacientes choca con las indicaciones, a veces excesivamente escuetas, dadas por los profesionales.

Refirieron en su mayoría una sensación de falta de atención sanitaria al pasar el evento agudo. Percibieron el centro de Atención Primaria como mero dispensador de la medicación indicada desde el médico hospitalario, sin mayor aporte de valor.

Refirieron una baja adhesión a posibles ofertas asistenciales desde Atención Primaria, como pudiera ser la vacunación específica indicada tras Infarto Agudo de Miocardio.

Los pacientes refieren que la farmacia comunitaria suele ser un punto de referencia para ellos, tanto como para informarse sobre el uso del tratamiento, como de pautas de autocuidado.

En este sentido, la limitación laboral recomendada en algunos casos, con incapacidad permanente por enfermedad común, producía una falta de ingresos económicos en el domi-



cilio inasumible. Esta carencia era compensada con la falta de alguna medicación, o no cumpliendo la limitación laboral recomendada en el caso concreto de un camarero varón.

En el caso de personas con trabajos con baja carga de actividad física o que habían podido recibir una adecuación de su puesto de trabajo, describían acudir al trabajo como un medio con el que reducir la ansiedad y la rumiación de pensamientos desagradables sobre su enfermedad o posibles nuevos eventos. El relacionarse a diario con otras personas, también era considerado un tratamiento beneficioso.

Algunos pacientes manifiestan no haber acudido a urgencias tras algunas descompensaciones, por miedo a ser ingresados.

Se observa que, algunos pacientes han tenido dificultades para incorporar los cambios de estilo de vida, sobre todo aquellos relacionados con la alimentación y el consumo de alcohol.

Los pacientes manifiestan que, tras la rehabilitación cardíaca, le hubiese sido útil una guía con indicaciones para realizar las pautas de ejercicio - por ejemplo, aquellos relacionados con ganar masa muscular-. Refieren que tras el ingreso las recomendaciones dadas por parte de los sanitarios, principalmente, fueron cambio en la alimentación y ejercicio físico sin fuerza.

## 6.5.2 IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA

Los pacientes manifiestan haber tenido dificultades emocionales y físicas para volver a retomar su rutina cotidiana tras el ingreso. Expresan sentir temor a volver a sufrir un episodio cardíaco en el momento de retomar ciertas actividades - hobbies relacionados con la albañilería, el campo, bailar, salir en bicicleta-.

Se observa que, las enfermedades cardiovasculares están asociadas a la vejez, lo que impacta de forma emocional y psicológica en la vida de los pacientes. Expresan haber tenido dificultades para aceptar las limitaciones físicas que les supuso la enfermedad.

Se observa que las limitaciones físicas que se encuentran no suelen estar relacionadas con tareas cotidianas del hogar -cocinar, limpiar, asearse...-. Los pacientes refieren que las principales limitaciones físicas las han encontrado en sus actividades de ocio.

Los pacientes describen cansancio o “falta de aire” durante actividades que requieren más esfuerzos – aquellos relacionados con su ocio-.

Algunos pacientes refieren que la enfermedad tuvo un impacto en su autopercepción corporal, dado que al no poder realizar ejercicios de fuerza percibían haber perdido masa muscular.

Algunos pacientes hacen referencia a la falta de abordaje de aspectos importantes para ellos como es la sexualidad." ...nadie te habla de ello y te da apuro preguntar..."

Algunos pacientes también expresaron cierta ansiedad ante los eventos sociales. Desde acudir cada día al bar con amigos, a ocasiones como bodas, eran percibidos como situaciones de riesgo en las que podían volver a recaer en hábitos no recomendables como el tabaco o el consumo de alcohol. Esto, suponía un daño emocional por la separación o evitación de amistades y relaciones sociales habituales antes del evento.

### 6.5.3 NECESIDADES DETECTADAS

Necesidad 1: Pautas de autocuidado. Los pacientes refieren la necesidad de una guía de pautas de autocuidado - por ejemplo, ejercicio físico-. Se observa dificultad para la incorporación de las recomendaciones relacionadas con la alimentación y en consumo de alcohol. La consecución de estilos de vida saludables es una necesidad sentida por los pacientes.

Necesidad 2: impacto en la vida emocional y psicológica de los pacientes. Se ha observado que la enfermedad tiene un gran impacto en la vida emocional, psicológica y social del paciente. Proporcionar herramientas emocionales y psicológicas a pacientes tras un episodio cardíaco se valora como necesario.

Necesidad 3: atención comunitaria y coordinación. Se observa una falta de la identificación de los procesos y oferta de

servicios pertenecientes al ámbito comunitario. Una captación activa al alta hospitalaria mediante coordinación entre niveles, se valora como necesario.

Necesidad 4: Fomento de la de Rehabilitación Cardíaca (Fase III) en el medio comunitario. Realizar en los centros de salud la última etapa de la rehabilitación cardíaca, que se ha de mantener durante toda la vida, ayudaría a su vez, a mejorar las tasas de adherencia a las recomendaciones médicas tras un evento isquémico cardíaco, las cuales se reducen con el paso del tiempo.

## **6.6 PACIENTES CON TRASTORNO DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN**

En el caso de los pacientes con depresión, aquello que más valoran depende y varía según la etapa y la severidad de la enfermedad, así como sus circunstancias personales y sociales.

La remisión o mejoría de los síntomas depresivos es uno de los resultados más importantes para los pacientes con depresión, que consideran que la remisión completa de los síntomas ha de ser un objetivo del tratamiento [1].

Los pacientes con depresión pueden experimentar dificultades para trabajar, cuidar de sí mismos y mantener relaciones interpersonales satisfactorias. La recuperación del funcionamiento social y ocupacional puede mejorar la calidad de vida y la autoestima de los pacientes. Así, al igual que se observa en otras

patologías, la mejora de la calidad de vida en general es otro resultado que importa a los pacientes, destacando la capacidad de realizar actividades cotidianas, trabajar y mantener las relaciones sociales, como resultados clave del tratamiento [2].

Por otra parte, como es esperable, el aumento del bienestar emocional, descrito por los pacientes como la capacidad de sentirse más felices en general y satisfechos con la vida, ha de ser también tenido en cuenta [3].

Es necesario destacar que los pacientes con depresión pueden experimentar múltiples episodios a lo largo de su vida, por lo que valoran especialmente la prevención de la recurrencia como resultado de su tratamiento. Respecto a la accesibilidad al sistema, los pacientes con depresión valoran la agilidad en el acceso al especialista y la posibilidad de contar con tratamientos efectivos, como un factor importante en su satisfacción con el sistema [4]. Además, los pacientes valoran la capacidad de recibir un tratamiento personalizado que se adapte a sus necesidades individuales como un factor importante en su recuperación [5].

En lo que respecta al trabajo realizado con los 23 pacientes participantes en los tres foros, en los distintos grupos focales realizados aparecen todos estos aspectos, pero podemos añadir alguno relacionado con la vivencia de la enfermedad en el entorno familiar, y el estigma que acompaña a la enfermedad desde el diagnóstico. A pesar de la dificultad que existió en conformar los grupos focales en el caso de esta

patología, los pacientes participantes expusieron sus necesidades, expectativas y preocupaciones, que se exponen a continuación.

### 6.6.1 FASE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Los pacientes refieren que comenzaron a vivir depresión después ciertos acontecimientos que cambiaron su vida de forma drástica - por ejemplo, tras el parto o un episodio cardíaco-.

Algunos pacientes manifiestan no haber tenido apoyo emocional para afrontar las limitaciones que tuvieron en su vida personal y social después de vivir un infarto, o el parto. Expresan que, al no haber contado con ayuda psicológica, comenzaron a vivir episodios depresivos - aislamiento social o dificultades para socializar-.

Algunos pacientes describen la depresión como un cúmulo de malas experiencias vividas y ansiedad.

Algunos pacientes refieren haber acudido a urgencias durante la vivencia de una crisis. Sin embargo, manifiestan no tener recuerdos de ese momento.

Algunos pacientes refieren no percibir el diagnóstico como un momento concreto, describen la depresión como un cúmulo de “malas situaciones” a lo largo de su vida y ansiedad acumulada

hasta “explotar”. Expresan haber acudido al psiquiatra cuando percibían que no podían afrontar por su cuenta la depresión.

Algunos cuidadores manifiestan haber tomado ellos la iniciativa de buscar ayuda psicológica para el paciente. Los cuidadores manifiestan que, antes de ser derivados al psiquiatra, tuvieron que acudir a atención primaria. Refieren que en esta área no se tienen herramientas suficientes para brindar apoyo emocional. Asimismo, percibían falta de interés e implicación para derivar a especialidades a los pacientes cuando creen haberlo necesitado.

Algunos pacientes y cuidadores manifiestan tener contacto directo con su psiquiatra, aunque este sea a través de un canal informal -teléfono-, refieren que es de gran utilidad en momentos de crisis.

Algunos cuidadores y pacientes refieren que, cuando los psicofármacos han dejado de funcionar, han acudido a las terapias electroconvulsivas. Manifiestan que esta opción se les propuso desde psiquiatría. Pacientes y cuidadores describen el TEC como un “reseteo”. Refieren que, aparentemente, le ha funcionado.

No obstante, algunos pacientes manifiestan que para ellos el TEC no es una opción terapéutica.

Algunos pacientes manifiestan haber entrado a ensayos clínicos - toma de esketamina- como alternativa al TEC.

Algunos pacientes refieren tener una adicción a los psicofármacos. Refieren que, cuando se les ha disminuido la dosis, ellos mismos la han modificado sin consultarlo a sus psiquiatras.

Los pacientes expresan que las recomendaciones médicas que les han proporcionado en la consulta han sido, principalmente, socializar, tener hobbies, salir a la calle, hacer deporte y cambiar hábitos de alimentación. No obstante, manifiestan tener grandes dificultades para llevarlas a cabo.

### 6.6.2 IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA

Tanto pacientes como cuidadores refieren que existe un gran estigma social hacia la depresión. Perciben que no hay conocimiento en la sociedad respecto a la enfermedad. Precisamente, los pacientes manifiestan que, debido al estigma social que sufren, han tenido que esconder la depresión en su entorno laboral por miedo a represalias - como el despido-.

Algunos pacientes refieren que, en muchas ocasiones, el entorno familiar no tiene suficientes herramientas para poder afrontar conjuntamente con los pacientes la depresión. Refieren que, en los momentos de crisis, los familiares han tenido dificultades para abordarlas.

Los pacientes manifiestan sentirse como “una carga” para sus familiares al estar limitados social y personalmente por



la depresión. Asimismo, expresan que no solo ellos se perciben como una carga, sino que, socialmente, se les ve de este modo.

Los pacientes manifiestan que las recomendaciones médicas, en muchas ocasiones, suelen incorporar hábitos. Sin embargo, refieren que el seguimiento de una rutina presenta diversas dificultades. Los pacientes expresan utilizar estrategias como la improvisación de planes para integrar las recomendaciones médicas -socializar, realizar ejercicio o salir a la calle-.

### 6.6.3 NECESIDADES DETECTADAS

Necesidad 1: Herramientas emocionales para familiares y sensibilización social. Los pacientes refieren que a sus familiares no se les ofrecen suficientes herramientas emocionales para abordar una crisis o convivir con una persona con depresión.

Los pacientes manifiestan que el estigma que sufren las personas con depresión es debido a la falta de educación social que existe en torno a la enfermedad.

Necesidad 2: Reforzar las herramientas para abordar la depresión en atención primaria. Los pacientes refieren que en atención primaria no hay suficientes herramientas para abordar la depresión. Manifiestan que, las derivaciones a psiquiatría suelen ser tardías.

Necesidad 3: Abordar la depresión, más allá de los fármacos. Los pacientes refieren falta de herramientas emocionales para abordar la depresión. Manifiestan la necesidad de incluir pautas y recomendaciones, más allá de los psicofármacos.

## 6.7 PACIENTES QUE HAN SUFRIDO UN ICTUS

En los estudios revisados, los pacientes que han sufrido un ictus valoran todos los aspectos relacionados con la capacidad de realizar sus actividades cotidianas y la independencia como los más importantes, al igual que la accesibilidad a la asistencia sanitaria, fundamentalmente en lo que respecta a la rehabilitación.

La funcionalidad preservada tras el ictus es, por tanto, uno de los resultados más valorados por los pacientes. Expresada en términos de la capacidad de realizar actividades cotidianas, como vestirse, comer y bañarse, constituye una parte importante de su calidad de vida después del ictus [1].

Ello está íntimamente ligado a la independencia, que aparece en muchos estudios con pacientes. Estos, fundamentalmente valoran la capacidad de cuidar de sí mismos y realizar actividades cotidianas sin la ayuda de otros como un resultado clave del tratamiento y la recuperación después del ictus [2].

Particular importancia tiene los resultados relacionados con la mejora del habla y del lenguaje: los pacientes valoran la capacidad de comunicarse con los demás como una parte importante de su calidad de vida después del ictus [3].

El alivio o reducción de otros síntomas como el dolor de cabeza y la fatiga también se encuentran reflejados en la literatura, como muy valorados por los pacientes, como parte de su recuperación [4].

Al igual que en otras patologías ligadas a condiciones de cronicidad, el acceso a la asistencia sanitaria, que incluye tanto el acceso a especialistas como el acceso a tecnologías innovadoras, se consideran factores importantes en su satisfacción con el cuidado recibido [5].

Respecto al trabajo realizado con los 19 pacientes participantes en los tres foros, en los distintos grupos focales realizados aparecen todos los ítems relatados en la literatura, pero podemos añadir con especial énfasis todo lo relacionado con el abordaje de los aspectos emocionales que provocan las secuelas de la enfermedad en su vida, y todo lo relacionado con el cuidador. La espontaneidad de la técnica del grupo focal hace que aparezcan opiniones muy relacionadas con la vivencia y la experiencia de los pacientes en cada fase de la enfermedad. Se exponen, a continuación, las necesidades, expectativas y preocupaciones de los pacientes y de los cuidadores, respecto a los momentos clave para ellos en su vivencia de la enfermedad.

### 6.7.1 FASE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Algunos pacientes señalan que, los primeros síntomas antes del momento del ictus fueron: olvidar su rutina cotidiana, debilidad, desorientación o dificultad en el habla. Por el contra-

rio, algunos pacientes refieren no haber tenido síntomas aparentes al principio de la enfermedad, incluso haber acudido al médico por medios propios.

Los pacientes describen las secuelas posteriores al ictus como falta de memoria, falta de comprensión, dificultades en el habla, falta de movilidad y pérdida de visión, entre otras.

Refieren haber entrado al circuito asistencial principalmente a través de urgencias. El primer contacto fue con el personal sanitario de la ambulancia o urgencias, valorando de forma muy alta la intervención en el momento crítico de la enfermedad.

Los pacientes manifiestan que, después del ingreso, han requerido rehabilitación.

Los pacientes refieren que, gracias a la rehabilitación, pudieron recuperar la movilidad. No obstante, perciben que el tiempo de rehabilitación que se les ofrece desde el sistema sanitario no es suficiente para su recuperación. Los pacientes expresan que, para poder continuar con el proceso de rehabilitación, han tenido que buscar opciones y cubrir por su cuenta los gastos de la terapia.

Algunos pacientes expresan haber sufrido un gran sentimiento de soledad al acabar la rehabilitación. Consideran se les ha abandonado, pese a poder seguir mejorando. Además, echan de menos hablar con personas que hayan pasado por lo mismo y entiendan lo que se siente para compartir experiencias.

## 6.7.2 IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA

Se ha observado que el gran punto de dolor en la experiencia del paciente es el impacto emocional y psicológico que tienen las secuelas que deja la enfermedad.

Los pacientes refieren que la pérdida de memoria, las dificultades en el habla y las secuelas físicas han interrumpido su vida cotidiana y su ocio. Expresan frustración por las dificultades que presentan a la hora de retomar sus actividades diarias. Asimismo, manifiestan que la nueva situación ha afectado a sus relaciones personales y de ocio, pasando a ser el “aburrimiento”, “días eternos”, el principal de sus problemas. Los pacientes refieren que el impacto emocional y psicológico se agudiza porque la enfermedad es vivida por toda la familia.

Los pacientes refieren tener dificultades emocionales para aceptar la dependencia que les ha generado la enfermedad debido a las secuelas físicas - vivir solos, ir al aseo sin ayuda, cocinar, limpiar, etc. Manifiestan que esta situación de dependencia les genera malestar, dado que los cuidados recaen sobre sus familiares, sobre todo por el cuidador principal al que piensan sobrecargar. Algunos pacientes relatan que no cuentan con familiares en los que poder apoyarse en su día a día, solo unas horas de ayuda domiciliaria, y que los primeros días en casa, vivieron con terror esa soledad.

Algunos pacientes expresan que, tras la rehabilitación, han podido retomar ciertas actividades con más o menos dificul-

dad - caminar sin bastón, aseo, cocinar-. No obstante, expresan que algunos síntomas como son la falta de memoria y/o dificultades en el habla siguen presentes, dificultando sus actividades de ocio e independencia.

### 6.7.3 NECESIDADES DETECTADAS

Necesidad 1: Duración de la rehabilitación más personalizada. Los pacientes refieren la necesidad de poder acudir a rehabilitación hasta alcanzar el techo de recuperación de cada uno. Expresan haber tenido que costear ellos las terapias fisiológicas al acabar la rehabilitación, tras el alta.

Necesidad 2: Trabajar el impacto en la vida emocional y psicológica de los pacientes. Se ha observado que la enfermedad tiene un gran impacto en su vida emocional, psicológica y social. Trabajar también esta área, proporcionando herramientas emocionales y psicológicas a los pacientes tras sufrir un ictus resulta esencial para ellos.

Necesidad 3: Apoyo al cuidador. La pérdida de independencia de algunos pacientes para actividades básicas diarias afecta a la familia, sobre todo al que adquiere la condición de cuidador principal.

## **7. RETOS PARA UNA ASISTENCIA SANITARIA BASADA EN VALOR DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES**

De la lectura conjunta de las necesidades y expectativas que aparecen en los grupos focales de pacientes con distintas patologías, observamos una serie de aspectos que aparecen expresados de una u otra manera en todos ellos.

Si bien son frecuentes los que tienen que ver con aspectos organizativos (accesibilidad a los profesionales o a tratamientos innovadores, coordinación entre niveles...) o estructurales (rehabilitación, psicoterapia...), destacan aspectos que tienen que ver con los resultados que impactan directamente sobre el desarrollo del proyecto vital de la persona (secuelas de la enfermedad, incapacidad para realizar actividades cotidianas, impacto laboral y social, dependencia, entre otras).

Conseguir una asistencia sanitaria basada en valor pasa por incluir en los indicadores a monitorizar, además de aquellos

relacionados con la estructura y el proceso, otros que se refieren a los resultados que más valoran los pacientes, y que por lo general se relacionan con resultados en calidad de vida, y, por tanto, susceptibles de medida con diversas escalas.

Indudablemente la supervivencia y el control de síntomas aparecen como relevantes en todos los grupos consultados, si bien esto aparece con mayor presencia en el cáncer de colon y cáncer de mama, así como las recurrencias en el caso de ictus o infarto, o las exacerbaciones en el caso del EPOC, o bien, la existencia de complicaciones en el caso de la diabetes.

Cobran importancia asimismo los resultados que perciben los pacientes como buenos en cuanto a la adopción de estilos de vida saludables en su propia persona (tal como relatan, tras un infarto o tras el diagnóstico de diabetes).

Por otra parte, llaman la atención en todos los grupos, las referencias en el discurso de los pacientes apelando a una asistencia sanitaria más humanizada, que se refieren concretamente a ciertas dimensiones de la humanización: la posibilidad de tomar decisiones conjuntamente con el profesional sanitario, la necesidad de información y formación para su propia capacitación y empoderamiento, y la confianza que inspira el profesional sanitario, expresada por los pacientes como imprescindible para una mejor adherencia a las recomendaciones terapéuticas.



Mantener una relación más satisfactoria con el profesional sanitario, basada en el respeto, la compasión, la empatía y la escucha, es percibida en sí misma como un resultado importante. La atención a las necesidades emocionales, y no solo a las físicas, así como el impacto de la enfermedad, su tratamiento y las posibles secuelas sobre su vida laboral y social, en definitiva, tener en cuenta el impacto de la enfermedad en el proyecto vital de cada paciente, debería ser considerado de una forma prioritaria por los profesionales.

Todos estos aspectos aparecen en cada una de las patologías en mayor o menor medida y podrían constituir ejes transversales a tener en cuenta a la hora de la monitorización de las intervenciones sanitarias.

En conclusión, de acuerdo a la perspectiva de los pacientes, no debería faltar, la valoración y medida de resultados relativos a:

1. Funcionalidad y calidad de vida
2. Independencia
3. Recuperación o mantenimiento del proyecto vital (familiar, social, laboral, profesional)
4. Detección precoz de la enfermedad o sus complicaciones
5. Supervivencia
6. Remisión de síntomas

7. Disminución de las recurrencias o exacerbaciones
8. Toma de decisiones compartidas
9. Información, formación, capacitación (empoderamiento)
10. Autocuidado y adopción de un estilo de vida saludable
11. Bienestar emocional: abordaje del impacto emocional que provoca la enfermedad
12. Trato humano, empatía, respeto, comprensión, escucha
13. Accesibilidad a los profesionales, y a tratamientos o técnicas innovadoras
14. Coordinación entre profesionales y continuidad asistencial
15. Atención a la persona cuidadora

En definitiva, el reto está en incluir dentro del cuadro de mando de las instituciones sanitarias y servicios de salud indicadores que hagan referencia a los aspectos que más importan a los pacientes y que nos permitan orientar las intervenciones al valor, y que pueden o no coincidir con los que más importan a los profesionales, a los gestores o a la institución. Es necesario explorarlos en cada caso, e incluirlos a todos los niveles, macro, meso y micro.

## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

### Referencias Introducción:

1. Gray M. Value based healthcare. BMJ. 2017 Jan 27;356:j437. doi: 10.1136/bmj.j437. PMID: 28130219.
2. Jones S, Barlow D, Smith D, Jani A, Gray M. Personalised and population healthcare for higher value. J R Soc Med. 2018;111(3):84-87. doi
3. Porter ME. What is value in health care? N Engl J Med. 2010;363(26):2477-81. doi: 10.1056/NEJMp1011024. Epub 2010 Dec 8. PMID: 21142528.
4. Greenhalgh T, Wherton J, Papoutsi C, Lynch J, Hughes G, A'Court C, Hinder S, Fahy N, Procter R, Shaw S. Beyond Adoption: A New Framework for Theorizing and Evaluating Nonadoption, Abandonment, and Challenges to the Scale-Up, Spread, and Sustainability of Health and Care Technologies. J Med Internet Res. 2017 Nov 1;19(11):e367. doi: 10.2196/jmir.8775. PMID: 29092808; PMCID: PMC5688245

## Referencias sobre cáncer de mama:

1. Ramírez-Santana GM, Martínez-Aceituno P, Delgado-Sánchez N, et al. Quality of life and related factors in breast cancer survivors. *Eur J OncolNurs.* 2019;40:26-31.
2. Turner J, Kelly B, Swanson C, Allison R. Psychosocial oncology research priorities in Canada: A Delphi study. *Curr Oncol.* 2012;19(3):e125-131.
3. Özkan A, Arslan GG. The effectiveness of the Comfort Talk intervention on pain management and quality of life in breast cancer patients undergoing chemotherapy. *Eur J OncolNurs.* 2019;41:84-89.
4. Morgan JE, Boyes AW, D'Este CA, et al. The impact of cancer support organisations on psychosocial wellbeing: A cross-sectional study of Australian cancer patients and survivors. *Psychooncology.* 2018;27(10):2431-2439.
5. Boakye EA, Asafo-Agyei SB, Afriyie DO, et al. The relationship between breast cancer surgery and body image and self-esteem. *BMC WomensHealth.* 2020;20(1):41.

6. Moore PJ, Milligan S, Hill DJ. What women with breast cancer want from their consultations with clinicians: a systematic review. *Psycho-Oncology*. 2014;23(2):127-136

### **Referencias sobre cáncer de Colón:**

1. Marshall, D. A., Johnson, F. R., Phillips, K. A., Marshall, J. K., Thabane, L., Kulin, N. A., &Hemmelgarn, B. R. (2017). Measuring patient-centered outcomes in colorectal cancer: a systematic review of the literature. *Expert Review of Pharmacoeconomics&Outcomes-Research*, 17(5), 445-455.
2. Evans J, Davidson P, Ziebland S, et al. "It's a hard thing to do": Patient talk about initiating discussions about the impact of bowel cancer treatment on bowel function. *Psychooncology*. 2015;24(8):971-977.
3. Gibbs P, Cella D, Draffin R, et al. Patient-reported symptom burden in metastatic colorectal cancer: A study of the Randomized Phase III Study of Panitumumab in Combination With FOLFIRI Versus FOLFIRI Alone as Second-Line Treatment After Failure of Fluoropyrimidine-Based Therapy (20020408). *J ClinOncol*. 2012;30(36):4408-4413.

4. Gómez-Hernández R, Gallego-Jara J, Medina-Mirapeix F, et al. Perception of quality of life and its relationship with the ability to carry out activities of daily living in patients with colorectal cancer. *Eur J OncolNurs.* 2017;31:19-26.
5. Macefield RC, Jacobs M, Korfage IJ, Nicklin J, Whistance RN, Brookes ST, Sprangers MAG, Blazeby JM. Patient-reported outcomes in colorectal cancer survivors: a systematic review. *J CancerSurviv.* 2017 Feb;11(1):62-73.

### **Referencias EPOC:**

1. Golmohammadi K, Jacobs DM, Aaronson NK, et al. Patient-reported outcomes in chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open.* 2019;9(6):e023585
2. Harrison, S.L., Janaudis-Ferreira, T., Brooks, D., Desveaux, L., Goldstein, R.S. (2017). What matters most to people with chronic obstructive pulmonary disease? A qualitative study. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 14(4), 436-443. doi: 10.1080/15412555.2017.1307997
3. Miravittles M, Ferrer J, Baró E, et al. Patient's perception of exacerbations of COPD - the PERCEIVE study. *RespirMed.* 2007;101(3):453-460.

4. Mularski, R. A., Munjas, B. A., Lorenz, K. A., Sun, S., Robertson, S. J., Schularick, C., & Lee, M. L. (2013). Patient-centered outcomes research in COPD: Methodological perspectives on integrating the patient's voice. *Chronic Obstructive Pulmonary Diseases: Journal of the COPD Foundation*, 1(1), 79-90. doi: 10.15326/jcopdf.1.1.2012.0132
5. Hajizadeh N, Goldstein RS, Brooks D. Patients' perceptions of health care services for chronic obstructive pulmonary disease: a survey of outpatient clinic attendees.

### **Referencias diabetes:**

1. Lee YK, Lee PY, Ng CJ. A qualitative study on the perspectives of patients with type 2 diabetes mellitus on the use of the glycated haemoglobin as a clinical and quality-of-care indicator. *BMC FamPract.* 2015;16:175.
2. Serrano-Gil M, Jacob S, Engler B, et al. Patients' perceptions and attitudes towards type 2 diabetes and its management in the German healthcare system: a qualitative study. *DiabetolMetabSyndr.* 2019;11:54.
3. del Pozo-Cruz J, Pérez-Sousa MÁ, Matute-González M, et al. Diabetes mellitus in primary care: importance of medical care and the patient's perspective. *Int J Environ Res Public Health.* 2019;16(10):1768.

4. Adams E, Boulton M, Watson L. Patients' perspectives on the delivery of diabetes care in the community. *Diabet Med.* 2018;35(1):45-53.
5. Berikai P, Meyer PM, Kazlauskaite R, et al. Gain in patients' knowledge of diabetes management targets is associated with better glycemic control. *Diabetes Care.* 2007;30(6):1587-1589
6. *Can Respir J.* 2013;20(1):35-39

### **Referencias infarto de miocardio:**

1. Santoso A, Prabowo YT, Atthobari J, et al. Patients' values and preferences regarding post-myocardial infarction treatments: a systematic review. *Patient Prefer Adherence.* 2017;11:2089-2099. doi:10.2147/PPA.S149636
2. Spertus JA, Jones PG, Sandhu AT, et al. Patient-Centered Outcomes After Myocardial Infarction. *Circ CardiovascQualOutcomes.* 2014;7(2):229-236. doi:10.1161/CIRCOUTCOMES.113.000480
3. Dalal HM, Evans PH, Campbell JL, et al. Patients' preferences and values for post-myocardial infarction follow-up: a discrete choice experiment. *BMJ Open.* 2017;7(4):e014977. doi:10.1136/bmjopen-2016-014977



4. Stacey D, Legare F, Col NF, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014;(1):CD001431.

### **Referencias ansiedad y depresión:**

1. Kratz S, Hower J, Möller HJ, et al. Depression and anxiety in primary care: a cross-sectional study comparing somatically ill and non-somatically ill patients. *BMC Psychiatry.* 2017;17(1):75.
2. Barlow DH, Ellard KK, Sauer-Zavala S, et al. The origins of neuroticism. *Perspect Psychol Sci.* 2014;9(5):481-496.
3. Patel V, Saxena S, Lund C, et al. The Lancet Commission on global mental health and sustainable development. *Lancet.* 2018;392(10157):1553-1598.
4. Koyanagi A, Oh H, Vancampfort D, et al. Perceived discrimination and positive mental health among immigrants and refugees in Europe: a systematic review and meta-analysis. *Psychiatry Res.* 2020;291:113239.
5. Drost J, van der Vaart R, Cuijpers P, et al. Personalized eHealth programs in patients with chronic illness: a systematic review and meta-analysis. *J Med Internet Res.* 2018;20(10):e247

## Referencias Ictus:

1. Hillier SL, Inglis-Jassiem G. Rehabilitation for community-dwelling people with stroke: home or centre-based. A systematic review. *Int J Stroke*. 2010;5(3):178-186.
2. Forsberg A, Andreasson M, Wester P. Self-reported needs for rehabilitation after stroke. *Acta NeuroScand*. 2012;125(3):180-187.
3. Brady MC, Kelly H, Godwin J, Enderby P. Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;6(6):CD000425.
4. Wiberg K, Rylander C, Tistad M, et al. Stroke patients' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services – a systematic review and meta-ethnography. *PLoS One*. 2020;15(4):e0231312.
5. Batalden P, Davidoff F. What is “quality improvement” and how can it transform healthcare? *Qual SafHealthCare*. 2007;16(1):2-3



