

Quinta Reunión Anual del grupo:



Grupo de Farmacia Oncológica de la SEFH

**Experiencia de paciente oncológico**  
**Resultados en el Complejo Hospitalario de Toledo**



# ATENCIÓN FARMACÉUTICA AL PACIENTE ONCOHEMATOLÓGICO

Ana Rubio Salvador  
Hospital Virgen de la  
Salud, Toledo

AR Rubio  
Complejo  
Hospitalario Toledo

Marzo, 2020

# PROYECTO *PATIENT JOURNEY*

*Diagnóstico de la experiencia del paciente oncológico en el hospital*

# OBJETIVOS DEL PROYECTO

1

Identificar los **momentos clave** que experimentan los pacientes de oncología en cada una de las **interacciones que viven con el Hospital Virgen de la Salud de Toledo.**

---

2

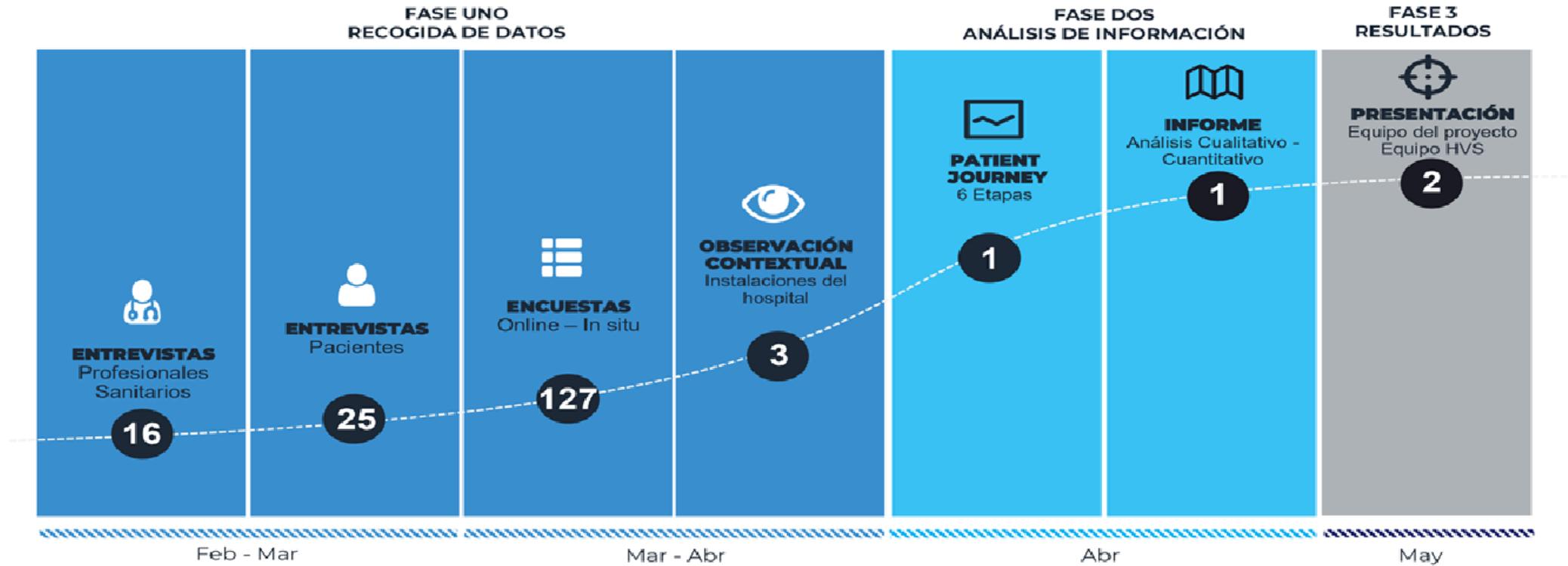
Obtener **información de los principales profesionales que interactúan con los pacientes de oncología** para conocer su percepción en relación a la experiencia de los pacientes en el hospital.

---

3

Facilitar al hospital un **plan orientativo** que sirva como hoja de ruta para **convertir los resultados obtenidos en acciones.**

# FASES DEL PROYECTO



# TRABAJO DE CAMPO

## CUALITATIVO

16

### ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD PROFESIONALES SANITARIOS

6 Oncólogos: 3 mama – 3 pulmón  
1 Cirujano  
2 Radiólogos  
4 Enfermeras y Auxiliares Oncología  
2 Enfermeras y Auxiliares Farmacia  
1 Farmacéutico hospitalario (Oncología)

25

### ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD PACIENTES

10 Cáncer de mama  
5 Cáncer de mama metastásico  
10 Cáncer de pulmón

3

### SESIONES OBSERVACIÓN CONTEXTUAL

Radiología  
Ciclos  
Consulta oncología  
Salas de espera  
Espacios comunes

## CUANTITATIVO

127

### ENCUESTAS PACIENTES

#### 82 CÁNCER DE MAMA

20 ONLINE  
55 IN SITU

#### 45 CÁNCER DE PULMÓN

6 ONLINE  
35 IN SITU



#### TOLEDO

Hospital Virgen de la Salud



FEB – MAY 2019

# PATIENT JOURNEY

Herramienta visual que representa gráficamente el detalle de la relación que viven los pacientes con el hospital a lo largo de todas las interacciones que tienen con el.



Permite identificar en qué puntos de la experiencia debemos enfocar el esfuerzo para tratar de reducir la diferencia entre las expectativas y la realidad que viven los pacientes.

**Nos permite hablar de lo que generamos, no de lo que hacemos**

# PATIENT JOURNEY

## HOSPITAL VIRGEN DE LA SALUD - TOLEDO

**Etapas** que vive el paciente en su relación con el hospital y la enfermedad

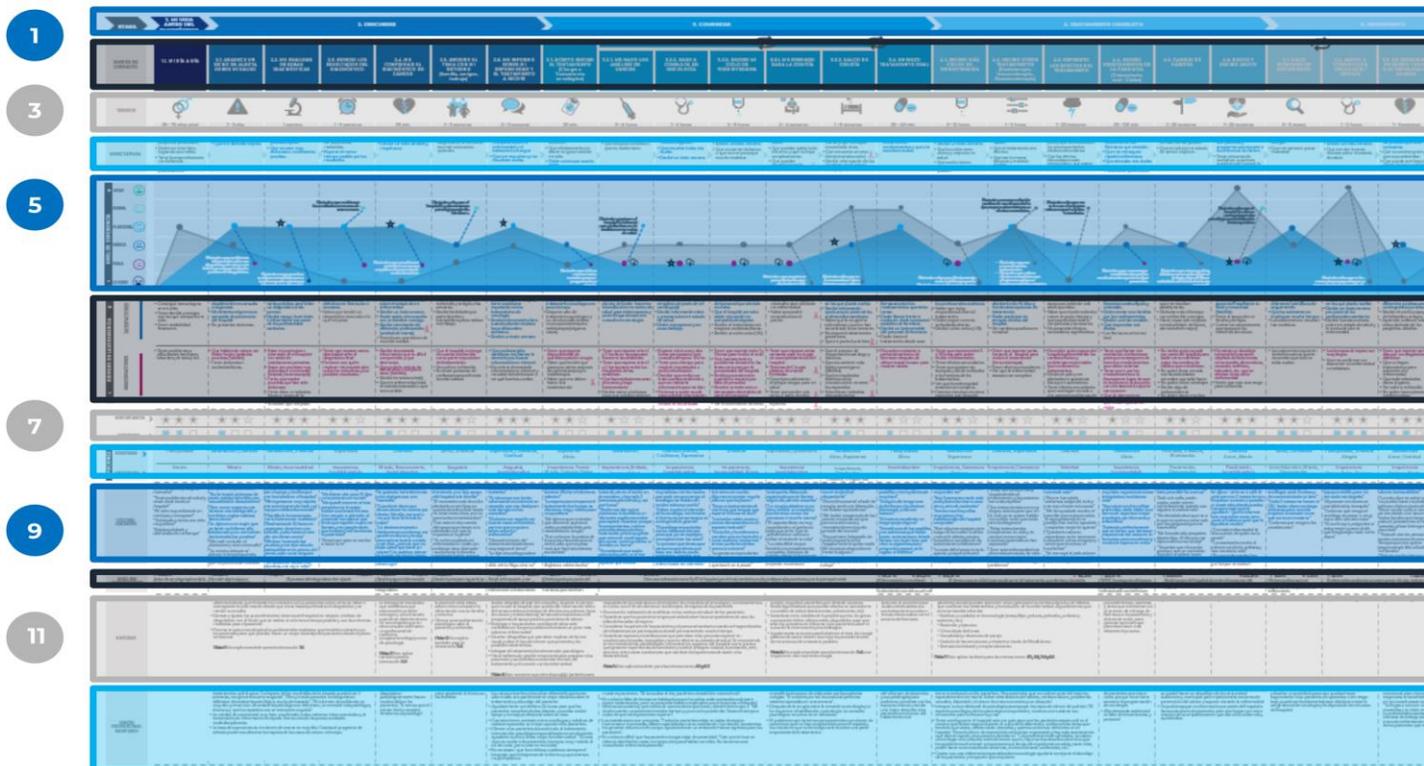
**Tiempo** en el que transcurren las interacciones

**Nivel de Experiencia, Momentos de la verdad y de dolor:** Experiencia vivida a lo largo de las interacciones

**Importancia y Esfuerzo** que tiene para el paciente cada interacción

**Voz del paciente:** frases que reflejan las vivencias de los pacientes

**Mejoras:** Líneas generales de acciones de mejora para la Experiencia de los pacientes



**2 Interacciones:** Momentos vividos dentro de cada etapa

**4 Expectativas:** Descripción de lo que esperan recibir o vivir los pacientes en cada una de las interacciones

**6 Satisfactores e Insatisfactores:** aspectos que les gusta y les disgusta en cada una de las interacciones

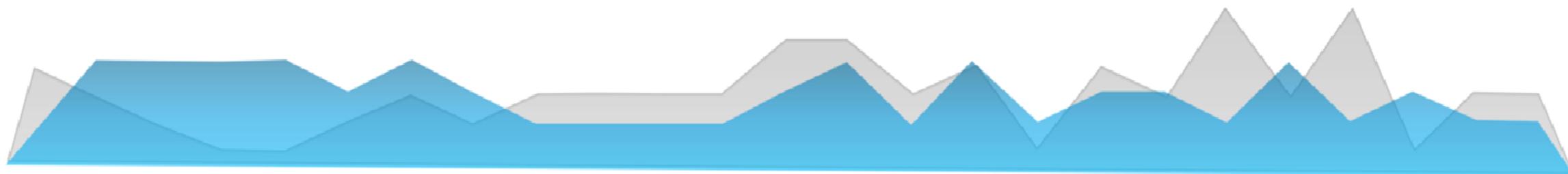
**8 Emociones** positivas y negativas que el paciente vive en cada interacción

**10 Análisis cuantitativo:** Resultados de la encuesta de pacientes

**12 Visión de Profesionales Sanitarios** respecto a lo que consideran viven los pacientes en diferentes interacciones

# TIPOS DE EXPERIENCIA

Este Patient Journey tiene dos curvas de la experiencia, para reflejar tanto la experiencia del paciente frente a su **enfermedad** como la experiencia del paciente cuando interactúa con el **Hospital Virgen de la Salud**. De esta manera, se puede identificar claramente cómo cambian las emociones, percepciones y momentos críticos en cada una de las interacciones según la experiencia que se esté analizando.



-  Experiencia frente a la enfermedad
-  Experiencia en el hospital

# ETAPAS E INTERACCIONES

El Patient Journey de los pacientes oncológicos del Hospital Virgen de la Salud se compone de **6 etapas** y **25 interacciones** que abarcan toda la relación que vive el paciente desde el momento previo al diagnóstico de cáncer hasta el seguimiento y situación actual de su experiencia con la enfermedad.



MI VIDA ANTES  
DEL DIAGNÓSTICO



DESCUBRIR



COMENZAR



TRATAMIENTO  
COMPLETO



SEGUIMIENTO



MI VIDA HOY

Cada una de las interacciones del Patient Journey y la información que contiene, **es el reflejo de lo que los pacientes perciben cuando interactúan con el hospital**, esto permite identificar qué procesos son visibles para ellos, qué aspectos marcan su experiencia como pacientes y qué protocolos o procedimientos no están siendo efectivos o son percibidos solo por algunas personas.



## 1. MI VIDA ANTES DEL DIAGNÓSTICO

1.1. Mi día a día



## 2. DESCUBRIR

2.1. Aparece un signo de alerta sobre mi salud

☆ 2.2. Me realizan pruebas diagnósticas

2.3. Espero los resultados del diagnóstico

☆ 2.4. Me confirman el diagnóstico de cáncer

2.5. Abordo el tema con mi entorno (familia, amigos, trabajo)

☆ 2.6. Me informo sobre mi enfermedad y el tratamiento a seguir



## 3. COMENZAR

3.1. Acepto iniciar el tratamiento (cirugía o tratamiento oncológico)

3.2. Asisto a mi primera sesión de quimioterapia

🔄 3.2.1. Me hago los análisis de sangre

🔄 3.2.2. Paso a consulta en oncología

🔄 3.2.3. Recibo mi ciclo de quimioterapia

3.3. Me operan

🔄 3.3.1. Me preparo para la cirugía

☆ 3.3.2. Salgo de cirugía

3.4. Empiezo tratamiento oral



## 4. TRATAMIENTO COMPLETO

🔄 4.1. Recibo más ciclos de quimioterapia

4.2. Recibo otros tratamientos (radioterapia, inmunoterapia, hormonoterapia)

4.3. Enfrento los efectos del tratamiento

4.4. Recibo medicamentos de la farmacia

4.5. Cambio de hábitos

☆ 🔄 4.6. Busco y recibo apoyo



## 5. SEGUIMIENTO

5.1. Hago exámenes de seguimiento

☆ 🔄 5.2. Asisto a consulta en oncología / cirugía

☆ 5.3. Me descubren un nuevo tumor o mi enfermedad avanza

🔄 5.4. Retomo tratamiento oncológico

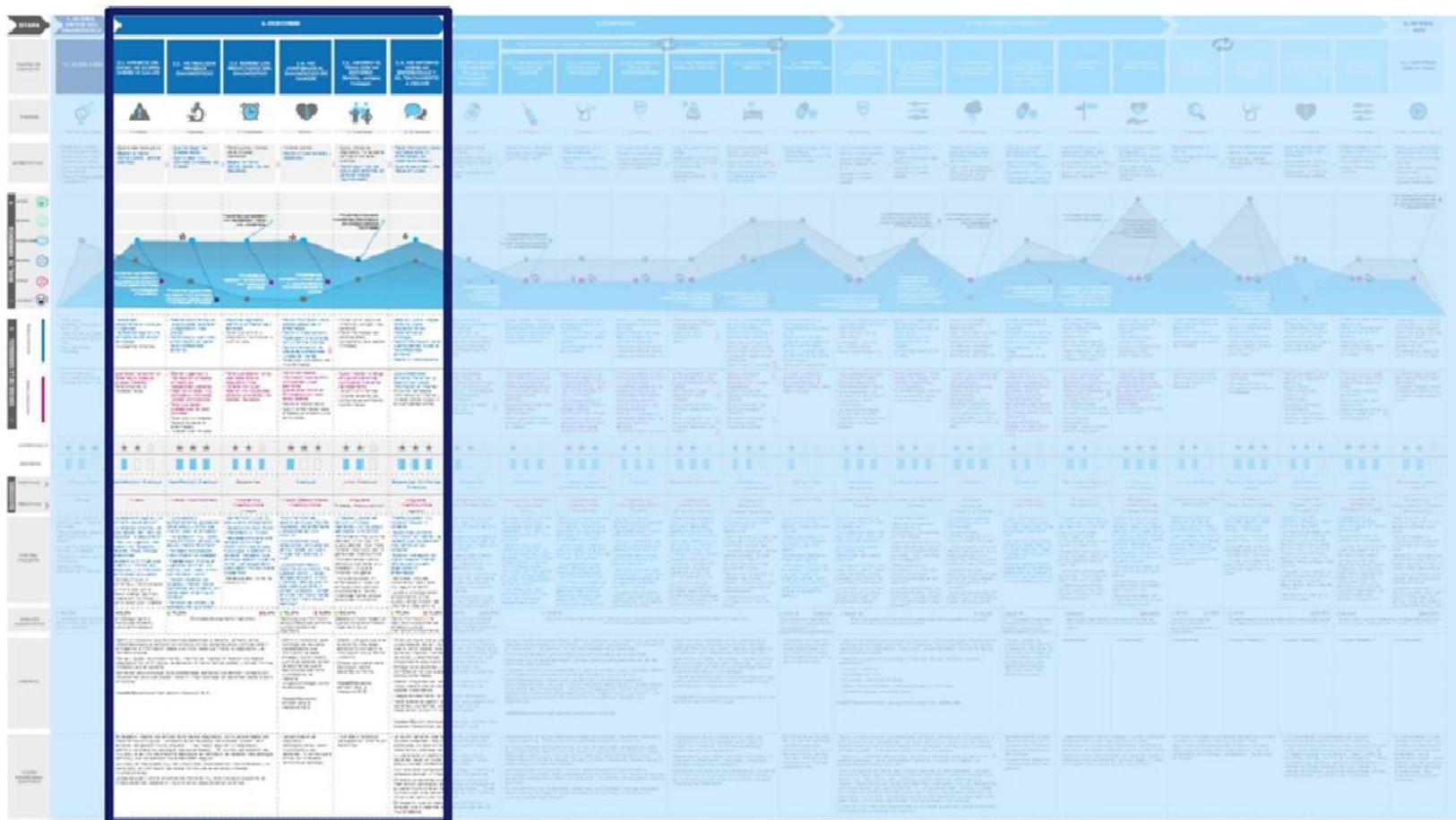


## MI VIDA HOY

6.1. Continúo mi vida

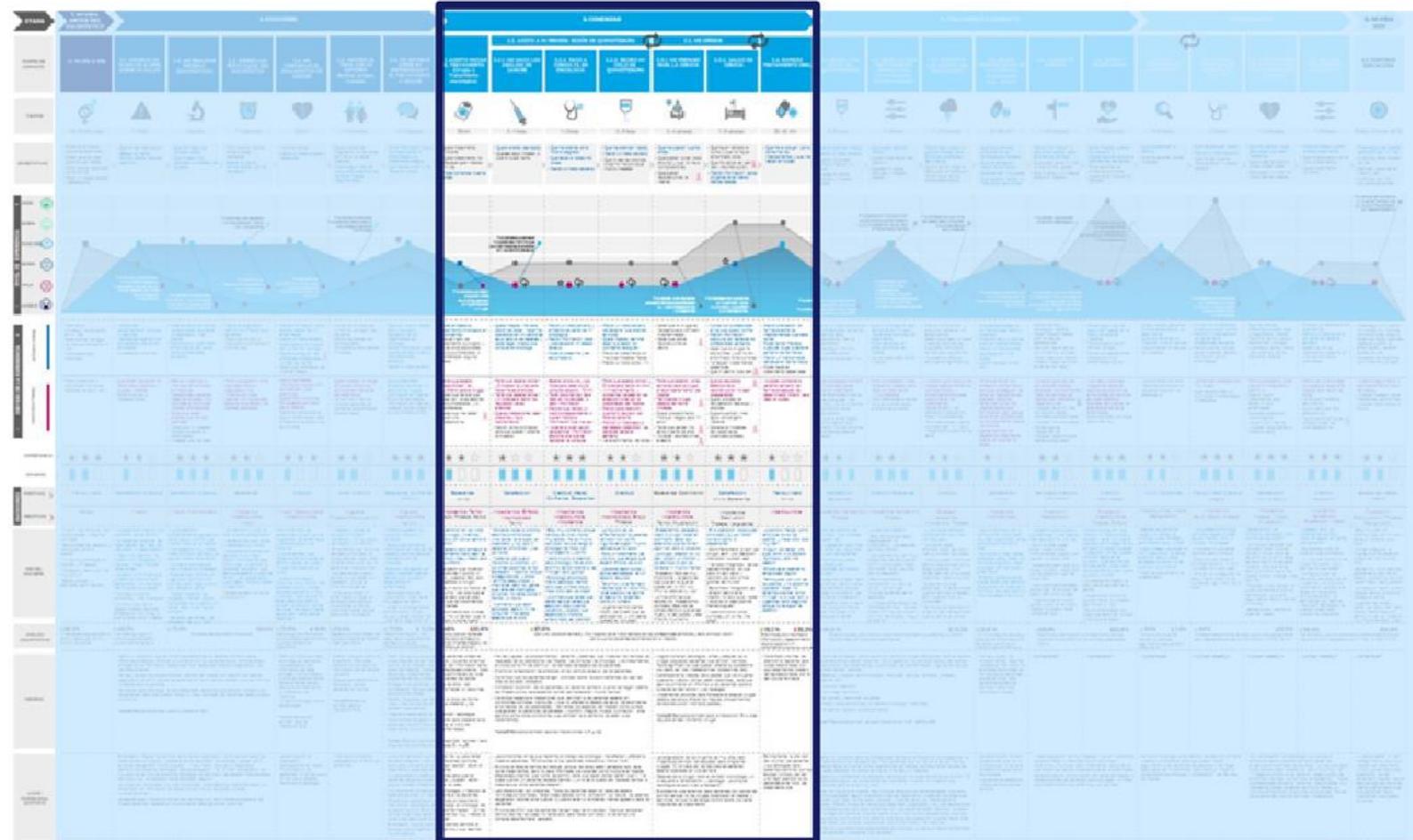
# UBICACIÓN EN EL PATIENT JOURNEY

## DESCUBRIR

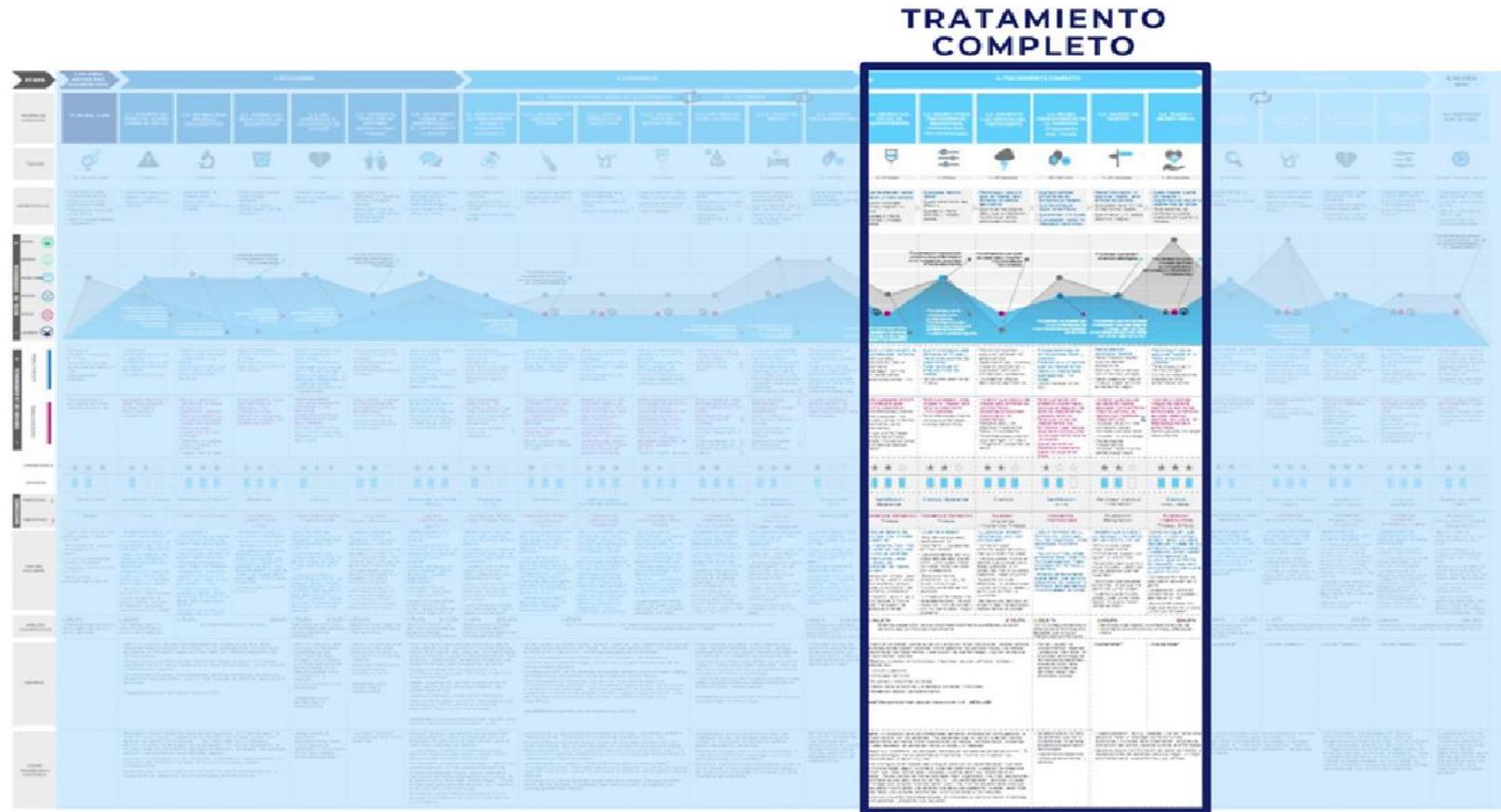


# UBICACIÓN EN EL PATIENT JOURNEY

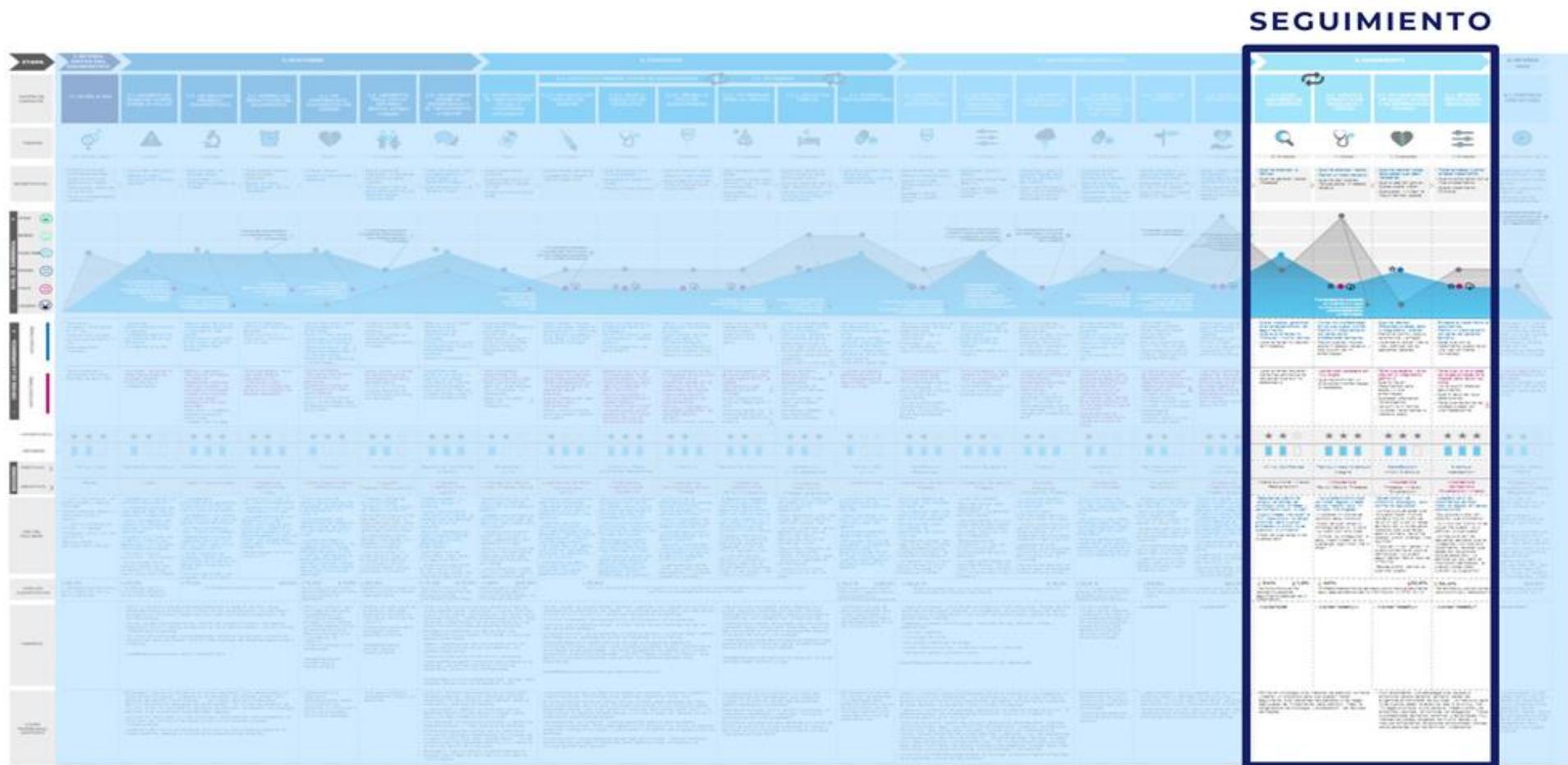
## COMENZAR



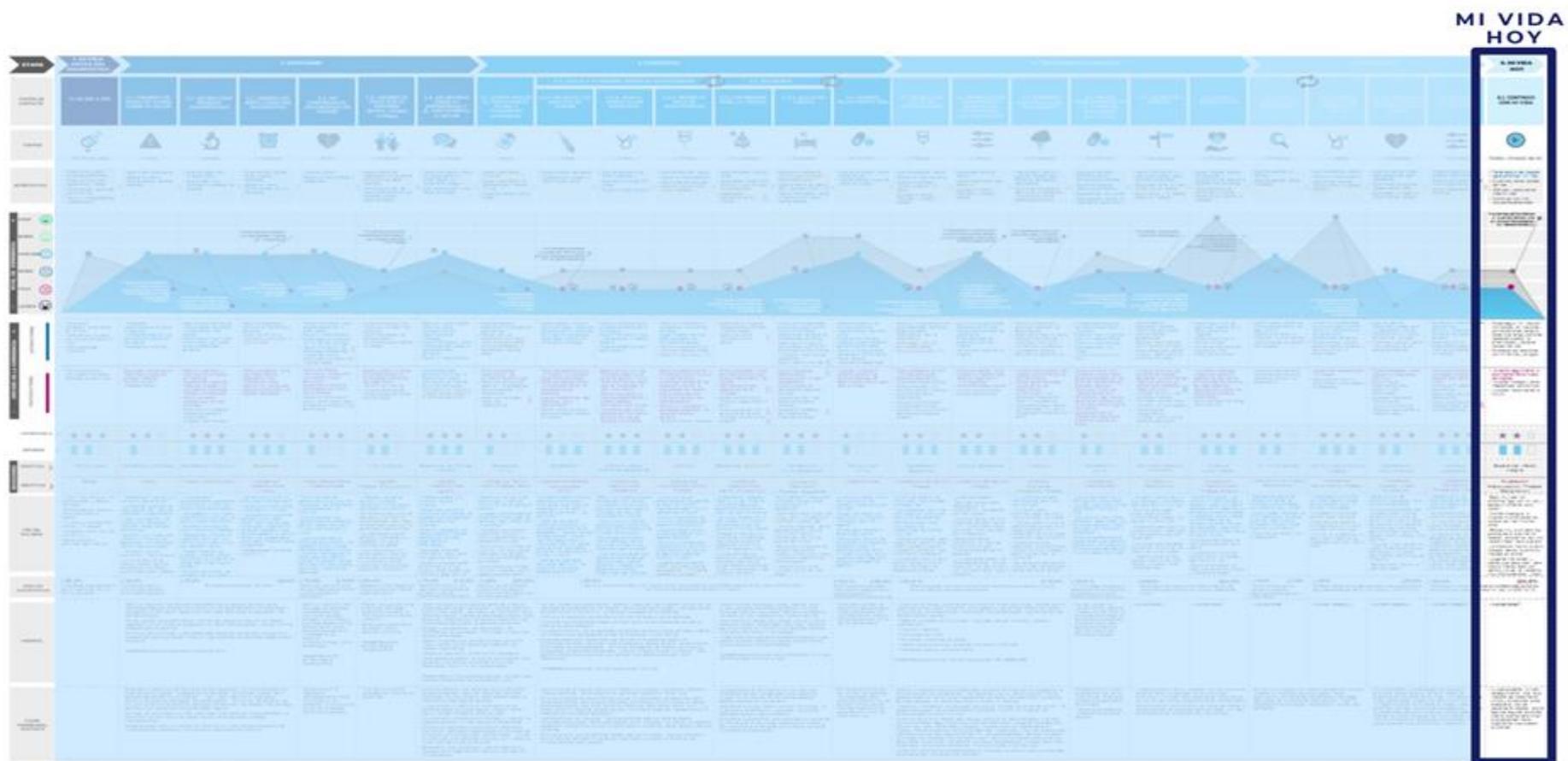
# UBICACIÓN EN EL PATIENT JOURNEY



# UBICACIÓN EN EL PATIENT JOURNEY



# UBICACIÓN EN EL PATIENT JOURNEY



## 7 MOTs

### Momentos de la Verdad

- 2.2. Me realizan pruebas diagnósticas
- 2.4. Me confirman el diagnóstico de cáncer
- 2.6. Me informo sobre mi enfermedad y el tratamiento a seguir
- 3.3.2. Salgo de cirugía
- 4.6. Busco y recibo apoyo
- 5.2. Asisto a consulta en oncología / cirugía
- 5.3. Me descubren un nuevo tumor o mi enfermedad avanza

## 8 MOPs

### Momentos de dolor

- 3.2.1. Me hago los análisis de sangre
- 3.2.2. Paso a consulta en oncología
- 3.2.3. Recibo mi ciclo de quimioterapia
- 3.3.1. Me preparo para la cirugía
- 4.1. Recibo más ciclos de quimioterapia
- 4.6. Busco y recibo apoyo
- 5.2. Asisto a consulta en oncología / cirugía
- 5.4. Retomo tratamiento oncológico

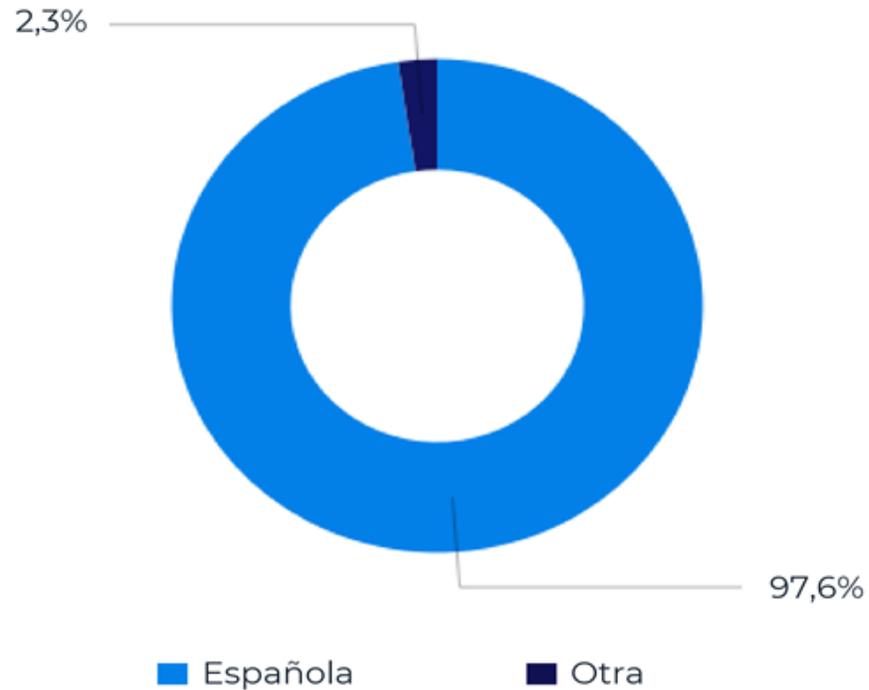


# ANÁLISIS

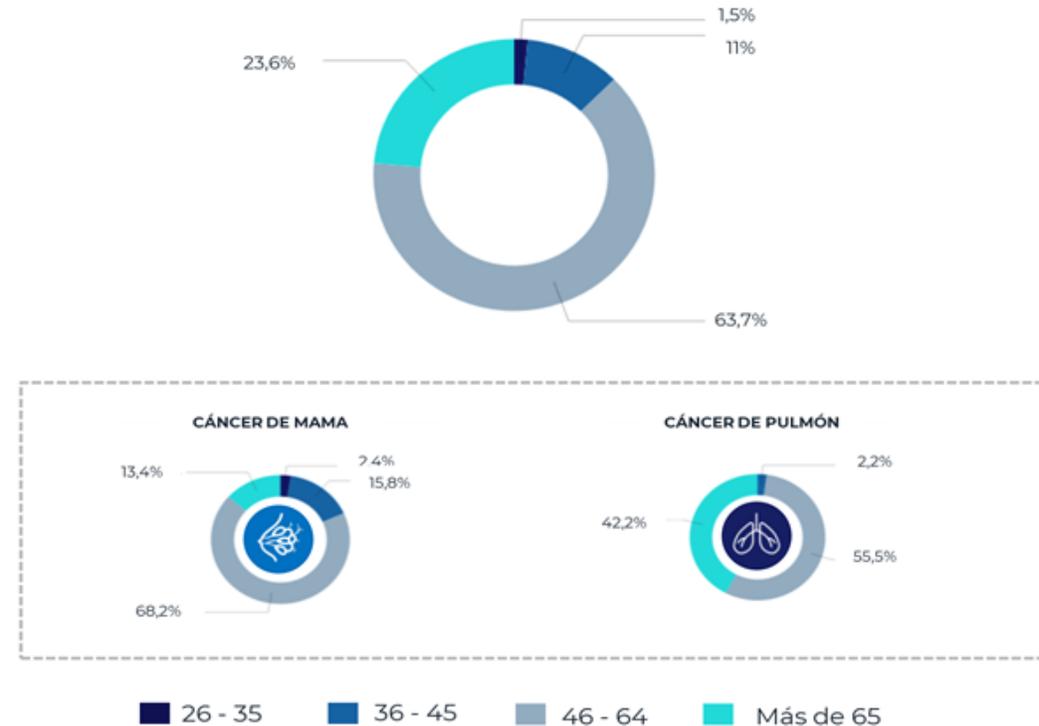
CUANTITATIVO DE LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE

# VARIABLES DE LA POBLACIÓN

## NACIONALIDAD

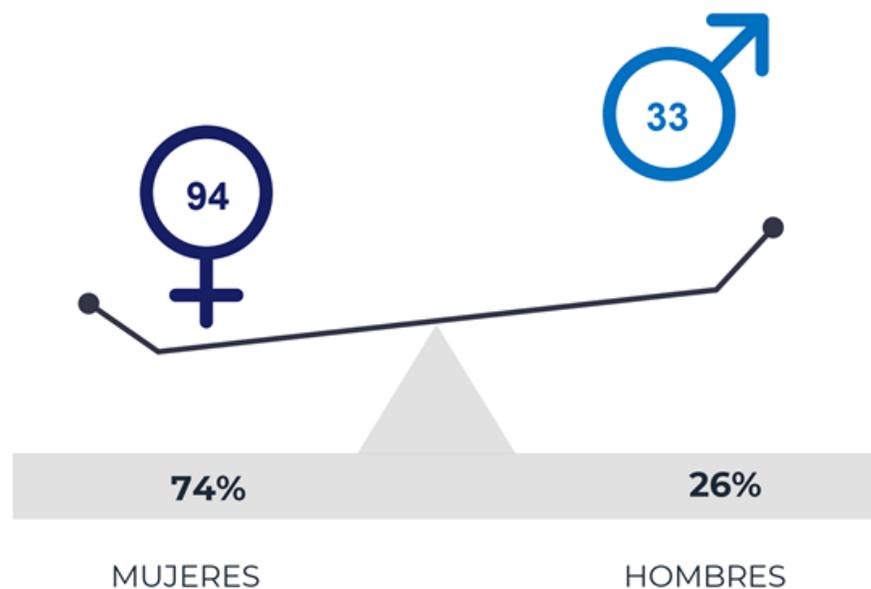


## EDAD

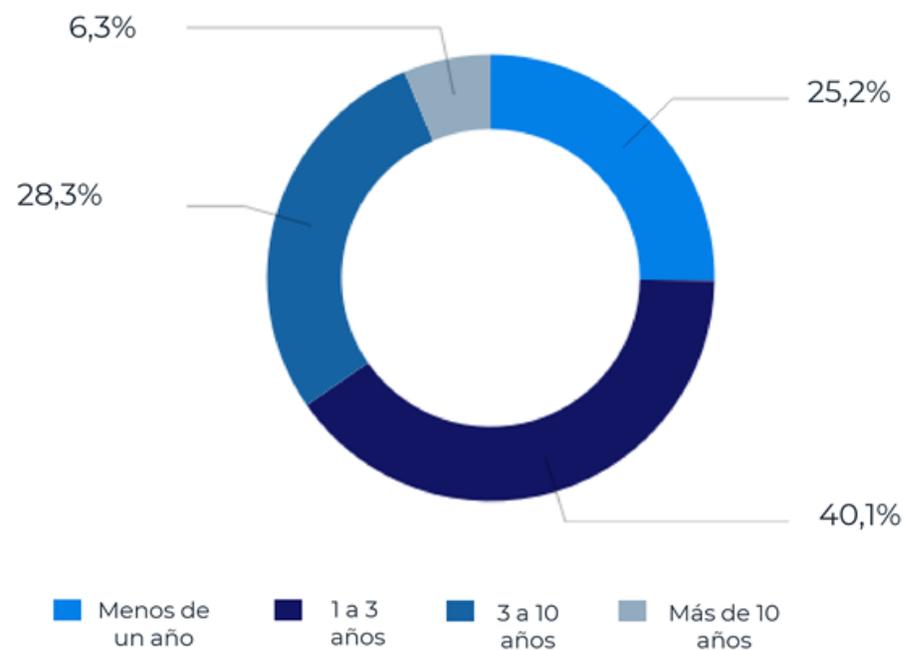


# VARIABLES DE LA POBLACIÓN

## GÉNERO



## TIEMPO DE TRATAMIENTO



# VARIABLES DE LA POBLACIÓN



## CÁNCER DE MAMA

65% 82 PACIENTES

96%



4%



## CÁNCER DE PULMÓN

35% 45 PACIENTES

33%



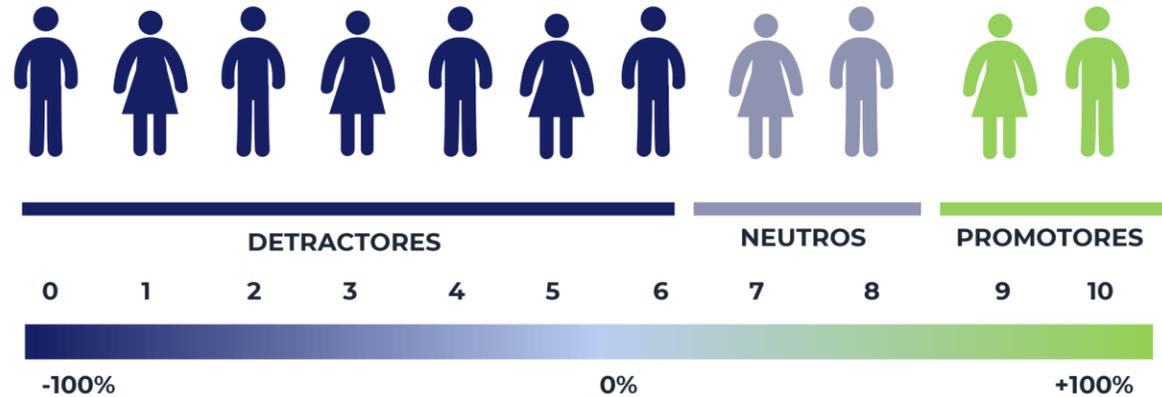
67%



# NPS NET PROMOTER SCORE

El **NPS** es un indicador que permite medir el nivel de vinculación emocional que una persona puede tener con una empresa o una institución con base en las experiencias que ha tenido con ella. La forma de medirlo es preguntándole al paciente:

¿En una escala del 0 al 10, siendo 0 "Seguro que no lo recomendaría" y 10 "Seguro que sí lo recomendaría", ¿en qué grado recomendaría acudir al Hospital Virgen de la Salud de Toledo a un amigo o familiar en el caso de tener que tratarse una enfermedad?



El **NPS** sale de hacer la resta de **%Promotores - %Detractores**. El resultado va entre -100% y 100%, si es **mayor a 1** se considera **bueno** y si es **mayor a 50** se considera **excelente**.



## DETRACTORES

Pacientes que viven **experiencias negativas** que recuerdan e influyen en sus comportamientos futuros.



## NEUTROS

Pacientes que viven **experiencias funcionales**, no tienen recuerdos especiales que influyan en sus comportamientos.



## PROMOTORES

Pacientes que viven **experiencias positivas**, que recuerdan e influyen en sus comportamientos futuros. Están muy vinculados al hospital y **lo recomiendan**.

# NPS HOSPITAL VIRGEN DE LA SALUD

El **NPS** del Hospital Virgen de la Salud es de **46,03%**, es decir que es **positivo** y está muy cerca de llegar al nivel de excelencia (50%).

Un **60%** de los pacientes son **promotores**, es decir que se muestran satisfechos con el servicio del hospital, sus expectativas han sido superadas en varias interacciones y por lo general presentan recuerdos positivos de su experiencia. La **principal razón asociada** a este resultado radica en el **trato que perciben de los profesionales sanitarios** en todas las etapas del Patient Journey. La segunda razón a la que se debe este resultado tiene que ver con la **facilidad para acceder a los tratamientos**.



NPS HOSPITAL VIRGEN DE LA SALUD

## CÁNCER DE PULMÓN

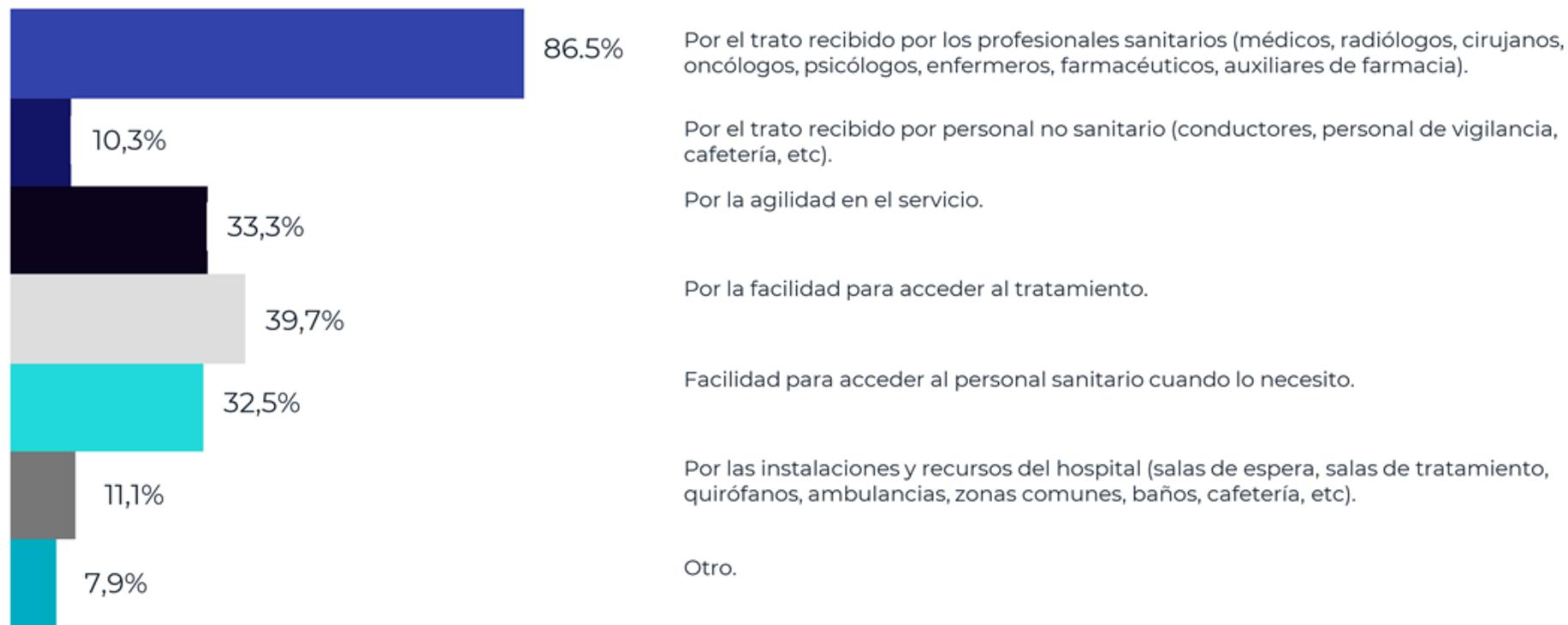


## CÁNCER DE MAMA



# CAUSAS NPS

¿Cuál es el motivo principal por el cual da esa valoración?





# INSIGHTS

EXPERIENCIA DEL PACIENTE

Los **Insights** son los principales hallazgos que resultan de un análisis global de las percepciones tanto de pacientes como de profesionales sanitarios que permiten entender aspectos relevantes que inciden en la experiencia de los pacientes e identificar posibles líneas de acción.



## VÍNCULOS EMOCIONALES

**EL TRATO DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS HACIA LOS PACIENTES ES UNA DE LAS PRINCIPALES RAZONES POR LA CUAL LAS PERSONAS VALORAN DE FORMA MUY POSITIVA AL HOSPITAL**

Las experiencias más memorables y significativas que los pacientes viven con el hospital, pese a la situación tan difícil por la que atraviesan, están relacionadas con el **trato cercano y respetuoso que reciben por parte de los profesionales sanitarios.**

Esto de hecho, es una de las principales razones por las cuales los pacientes pueden enfrentar mejor situaciones muy difíciles de su enfermedad y sobrellevar las incomodidades que viven en el hospital por los tiempos de espera y la precariedad de las instalaciones.



## DIFERENCIAS PROCESOS

**EL 42% DE LAS INTERACCIONES TIENEN EXPERIENCIAS SATÉLITE, LO QUE INDICA QUE ANTE UNA MISMA SITUACIÓN LOS PACIENTES PUEDEN TENER DIFERENTES VIVENCIAS.**

De las 24 interacciones en las que aparece el hospital, 10 pueden vivirse de forma muy diferente, pasando desde el nivel lo odio hasta el nivel bueno, inclusive **hay interacciones que en sí mismas, ofrecen tanto experiencias muy positivas como muy negativas.**

Estas diferencias se deben en gran medida a **falta de protocolos y estandarización de procesos** que permitan dar una misma experiencia a todos los pacientes, independientemente de quién ofrezca la atención o servicio.



# CÁNCER

**ESCUCHAR EN LA ETAPA DEL DIAGNÓSTICO LA PALABRA CÁNCER GENERA UN ALTO NIVEL DE ESTRÉS EN LOS PACIENTES QUE SE PODRÍA EVITAR.**

Pese a que se identifica que algunos profesionales sanitarios tienen claro que no pueden dar mayor información hasta no tener todos los resultados del diagnóstico, **algunos pacientes han escuchado antes de recibir un diagnóstico definitivo que se enfrentan a un cáncer.**

Esto en la mayoría de los casos les mantiene en una zozobra y sufrimiento personal que puede extenderse de 2 a 4 semanas.



**LOS PACIENTES CONSIDERAN LOS LARGOS TIEMPOS DE ESPERA PARA SER ATENDIDOS COMO LA PRINCIPAL FUENTE DE MALESTAR, AÚN POR ENCIMA DE LAS INCOMODIDADES QUE GENERAN LOS ANÁLISIS Y TRATAMIENTOS.**

Asistir al hospital para recibir tratamiento oncológico implica para los pacientes pasar por diferentes áreas y procedimientos que pueden llevarles en el mejor de los casos 4 horas de espera, llegando a extenderse a jornadas de hasta 10 horas en el hospital.

Las principales **causas** se atribuyen a un **alto volumen de pacientes** que contrasta con **baja disponibilidad de personal sanitario** y **procedimientos internos que no responden a las necesidades actuales del hospital** (Ej. citar a varios pacientes a la misma hora).



## INTERVENCIÓN INTEGRAL

**LOS PACIENTES REQUIEREN UN ABORDAJE INTEGRAL PARA ENFRENTAR SU ENFERMEDAD QUE INCLUYA TANTO EL TRATAMIENTO CLÍNICO, COMO UNA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL Y LABORAL.**

El impacto emocional que conlleva la enfermedad junto con los cambios físicos, laborales y de hábitos que deben enfrentar, hace que los pacientes se sientan vulnerables y desorientados, lo cual agrava el panorama que trae el diagnóstico de cáncer.

Diseñar una **intervención que acompañe a los pacientes en diferentes ámbitos** impactaría favorablemente su experiencia.



## PROFESIONALES SANITARIOS

**LOS PROFESIONALES SANITARIOS SE ENFRENTAN A UNA GRAN EXIGENCIA EMOCIONAL Y LABORAL QUE IMPACTA EN SU BIENESTAR Y EN LA CONCILIACIÓN DE SU VIDA PERSONAL.**

Las jornadas laborales de todos los profesionales sanitarios se caracterizan por responder a **una alta demanda de pacientes que excede su capacidad de respuesta**, esto, sumado al sufrimiento de los pacientes con el que deben lidiar, lleva a que su propia estabilidad emocional se vea comprometida, manifestándose en muchos casos en estrés y tristeza o en casos puntuales en apatía e indiferencia hacia su entorno laboral.



# FARMACIA

**LOS PACIENTES AGRADECEN RECIBIR ORIENTACIÓN DE LA FARMACIA PARA LLEVAR A CABO SUS TRATAMIENTOS ORALES, SIN EMBARGO, ESTO SOLO ES VISIBLE PARA UN NÚMERO REDUCIDO DE PACIENTES.**

Las personas valoran poder llamar o ir a la farmacia para resolver dudas frente a sus tratamientos orales, no obstante, el asesoramiento que la farmacia ofrece a los pacientes **no siempre es conocido por todos y tiene unos tiempos reducidos en función de lo que pueden necesitar las personas**, especialmente cuando se encuentran en casa en horas de la tarde y noche.



## PSICOTERAPIA

**LA MAYORÍA DE LOS PACIENTES RECONOCE QUE UNO DE LOS PRINCIPALES DESAFÍOS DE VIVIR CON CÁNCER ES LA GESTIÓN EMOCIONAL, SIN EMBARGO, SOLO UNOS POCOS BUSCAN APOYO PSICOLÓGICO**

Los pacientes manifestaron que enfrentarse constantemente a emociones como la rabia, el miedo, la incertidumbre y la tristeza, presentes durante todas las etapas de la enfermedad, resulta altamente desgastante desde una perspectiva emocional y exige un esfuerzo mental para el cual no siempre están preparados.

Sin embargo, **tratar su salud mental a través de psicoterapia es una opción que pocos contemplan.** Esto deja ver una oportunidad importante para posicionar los servicios de psicoterapia en el hospital y para trabajar sobre creencias que actúan como barreras frente a pedir ayuda psicológica.



## LAS PACIENTES DE CÁNCER DE MAMA SUELEN ESPERAR MÁS APOYO PARA LIDIAR CON LOS CAMBIOS FÍSICOS QUE CONLLEVAN LOS TRATAMIENTOS

Tanto pacientes de cáncer de pulmón como de mama tienen una experiencia similar a lo largo de todas las interacciones con el hospital, sin embargo, **las mujeres con cáncer de mama esperan mayor apoyo para enfrentar los cambios que afectan su imagen corporal** y que al tiempo afecta su autoestima (caída del pelo, mastectomía).



## CÁNCER DE PULMÓN

### UN PROGRAMA PARA APOYAR A LOS PACIENTES DE CÁNCER DE PULMÓN A DEJAR EL TABACO FACILITARÍA SU PROCESO DENTRO DEL TRATAMIENTO

Si bien algunos pacientes consideran que pudieron dejar el tabaco sin mucho esfuerzo, **dejar de fumar representa para muchos de ellos una causa de estrés adicional** que sumada a la angustia que conlleva el diagnóstico de cáncer hace más difícil su situación y por ende impacta la efectividad de los tratamientos.

AR Rubio  
Complejo  
Hospitalario Toledo  
Marzo, 2020

Muchas gracias