

# Percepción de la paciente sobre el proceso de información recibido y la toma de decisiones en cáncer de mama



## Perception of the patient on the process of information received and decision making in breast cancer

El cáncer de mama representa la neoplasia más frecuente en mujeres. El Hospital Universitario Miguel Servet (HUMS), referencia del Sector Sanitario Zaragoza II, atiende una población de 379.225 habitantes; lo que supone alrededor de 300 nuevos casos de cáncer de mama al año.

Uno de los principales retos y prioridades de nuestro actual sistema sanitario debería ser intentar mejorar la experiencia de la paciente que atendemos, de forma que todo el conjunto de nuestras actuaciones tenga al paciente como «piedra angular». Este modelo afectivo-efectivo descrito por A. Jovell supone una revolución en la humanización de la sanidad. Durante los últimos años han proliferado instrumentos de evaluación de la calidad que incorporan a sus procedimientos la perspectiva de los ciudadanos. En Reino Unido, el *National Health Service* (NHS) elaboró junto a una asociación sin ánimo de lucro una encuesta que constituye el *Picker Patient Experience Questionnaire-15* (PPE-15)<sup>1-3</sup>. Las dimensiones exploradas aparecen en la [tabla 1](#).

Nuestro objetivo es conocer la percepción de la información y participación en la toma de decisiones experimentadas durante el ingreso hospitalario en un contexto de cuidado integral y humanización del cáncer de mama.

Para ello se ha realizado un estudio observacional descriptivo de casos consecutivos en una población diana de pacientes adultas intervenidas por cáncer de mama en el Servicio de Cirugía General y Aparato Digestivo del HUMS durante 2021. Proponemos la utilización del cuestionario PPE-15 adaptado al español en el PPE-33 con un tamaño muestral inicial de 100 casos, cuyas características aparecen en la [tabla 2](#). Este instrumento ha sido considerado fiable y válido para explorar la percepción sobre la información y la

participación en la toma de decisiones para pacientes españoles, incorporando nuevas dimensiones no recogidas en el original, pero consideradas relevantes en un estudio previo<sup>1-3</sup>. Todas las pacientes fueron intervenidas en régimen de cirugía con ingreso, de modo que la información, el formulario y los consentimientos informados se entregaron al alta hospitalaria, debiéndose cumplimentar en su domicilio a partir del 15.º día postoperatorio. Fue recogido al mes de la cirugía junto con el consentimiento informado para el tratamiento de datos.

La tasa de respuesta se limitó a 44 pacientes (44%), siendo ligeramente superior a otras series de encuestas de satisfacción (20-30%)<sup>4</sup>. Sin embargo, comparado con el estudio de validación del PPE-33 en la población española<sup>1</sup>, donde las pérdidas de pacientes fueron de 29%, podríamos considerar que encontramos un sesgo de selección en nuestra muestra, asumiendo, por lo tanto, la tasa de pérdidas como una debilidad del estudio. Esto podría deberse al tiempo transcurrido entre su entrega y cumplimentación, o la autocumplimentación del mismo. Realizar la encuesta vía telefónica o mediante entrevista podría incrementar la tasa de respuesta. El análisis de los datos reveló que una gran cantidad de ítems presentaron valoración positiva: información adecuada del proceso (82%), efectos del tratamiento (80%), riesgos de las pruebas diagnósticas (71%), claridad (87%), coherencia (77%), delicadeza (90%), solución de preocupaciones (76%), adecuación de tiempo (96%), respeto (98%). Sin embargo, pocos pacientes tienen conocimiento de la carta de derechos y deberes (30%), posibilidad de rechazo de pruebas diagnósticas (40%), conocimiento del contenido de la historia clínica (58%) y de posibles signos de alarma al alta (30,4%). Se aprecia un

**Tabla 1 – Picker Patient Experience Questionnaire-33 (PPE-33)**

Categorías y grupos de preguntas	
Durante su ingreso en el hospital	Derechos y deberes del paciente Información sobre su enfermedad Tratamientos y pruebas Sobre su deseo de decidir los cuidados que le ofrecieron en el Hospital
Claridad con que le informaron Condiciones en que le dieron la información en el hospital	
Empatía o cercanía de los profesionales que le informaron Accesibilidad o facilidad para hablar con los profesionales Destinatarios de la información recibida En el momento del alta y vuelta a casa	Efectos adversos del tratamiento Signos de alarma para volver Respecto de la confidencialidad e intimidad Su forma de tratar el dolor y cómo percibió el trato que le ofrecieron
Calidad de la relación de los profesionales con usted	
Versión adaptada y validada al español que consta de 33 preguntas agrupadas en ocho categorías.	

Tabla 2 – Características de la muestra

Variable (n = 100)	
Edad: media (DE), mediana (rango), años	61,9 (± 12), 64 (39-83)
Sexo: mujer/hombre (%)	100 (100%)/0 (0%)
Anatomía patológica	81% carcinoma ductal infiltrante 4% carcinoma lobulillar infiltrante 2% carcinoma papilar 1% carcinoma neuroendocrino 1% enfermedad de Paget 1% carcinoma ductal in situ
Tipo de cirugía	76% conservadora 64% tumorrectomía 11% cirugía oncológica 14% mastectomía
Estadificación/Tratamiento quirúrgico axilar	85% biopsia selectiva de ganglio centinela 15% linfadenectomía axilar
Tratamientos adyuvantes intraoperatorios	40% radioterapia intraoperatoria
Tratamiento sistémico primario	4% quimioterapia +/- hormonoterapia
DE: desviación estándar.	

importante campo de mejora en estos aspectos, así como en la participación de decisiones compartidas.

El término «deshumanización» responde a un problema multifactorial: la escasez de tiempo, las lista de espera, falta de habilidades comunicativas y de formación en este ámbito o la judicialización de la medicina, entre otros. Cuando la noticia ante la que nos enfrentamos es un cáncer, este supone una amenaza a la integridad física que genera ansiedad y miedo a lo desconocido. La información que seamos capaces de transmitir siguiendo valores de profesionalidad, humanidad, empatía o confianza contribuyen a aminorar el impacto negativo y genera beneficios para la paciente y para el facultativo. Reducción de la ansiedad, del estrés, del dolor y del uso medicamentos, acelera la recuperación, y en definitiva, mejora la calidad de vida<sup>5-9</sup>.

En España también se ha investigado al respecto, de acuerdo con las diferentes orientaciones, como la aplicación del SERVQUAL<sup>10</sup>. Sin embargo, se ha generalizado más el uso de encuestas de tipo sociológico desarrolladas por organismos oficiales (Barómetro Sanitario del Ministerio de Sanidad y Consumo o encuestas en las comunidades autónomas). La mayoría de las encuestas sobre la percepción de los usuarios sobre los servicios sanitarios contiene preguntas generales sobre información y participación, siendo llamativo que en sus resultados este aspecto aparezca como un área por mejorar, especialmente cuando responden los más jóvenes.

El conocimiento sobre la percepción de la información de nuestras pacientes nos ha permitido poner en marcha una serie de proyectos de mejora: disponer de la Carta de Derechos y Deberes de los pacientes, crear un buzón de sugerencias, realizar la I Jornada Aragonesa de Humanización en Cáncer de Mama o participar en cursos específicos de formación en materia de calidad asistencial y humanización.

El análisis de los datos nos permite tener un diagnóstico de la realidad que perciben nuestras pacientes, caminar hacia la humanización e implementar medidas para mejorar nuestra asistencia con la paciente como centro.

## Financiación

Este trabajo no ha recibido ningún tipo de financiación.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## BIBLIOGRAFÍA

- Barrio Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suess A, et al. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en la población española. *Rev Calid Asist.* 2009;24:192-206.
- Jenkinson C, Coulter A, Bruster S. The Picker Patient Experience Questionnaire: Development and validation using data from inpatient surveys in five countries. *Int J Qual Health Care.* 2002;14:353-8.
- Jenkinson C, Coulter A, Reeves R, Bruster S, Richards N. Properties of the Picker Patient Experience questionnaire in a randomized controlled trial of long versus short forms survey instruments. *J Public Health Med.* 2003;25:197-201.
- Edwards PJ, Roberts I, Clarke MJ, Diguseppi C, Wentz R, Kwan I, et al. Methods to increase response to postal and electronic questionnaires. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009;2009:MR000008.
- Iskandarsyah A, de Klerk C, Suardi DR, Soemitro MP, Sadarjoen SS, Passchier J. Satisfaction with information and its association with illness perception and quality of life in Indonesian breast cancer patients. *Support Care Cancer.* 2013;21:2999-3007.
- Bergenmar M, Johansson H, Sharp L. Patients' perception of information after completion of adjuvant radiotherapy for breast cancer. *Eur J Oncol Nurs.* 2014;18:305-9.
- Loret L, Nguyen JM, Pillet N, Falissard B, Lombrai P, Gasquet I. Improvement of psychometric properties of a scale measuring inpatient satisfaction with care: A better response

- rate an a reduction of the ceiling effect. *BMC Health Serv Res.* 2007;7:197.
8. Andrés M, García-Castrillo L, Rubini S, Juárez R, Skaf E, Fernández M, et al. Evaluación del efecto de la información en la satisfacción de los pacientes atendidos en los servicios de urgencias hospitalarios. *Rev Calidad Asistencial.* 2007;22:161-7.
  9. Simón-Lorda P, Barrio-Cantalejo IM, Sánchez MC, Tamayo MI, Molina-Ruiz A, Suess A, et al. Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización. *An Sist Sanit Navar.* 2007;30:191-8.
  10. Babakus E, Mangold WG. Adapting the SERVQUAL scale to hospital services: An empirical investigation. *Health Serv Res.* 1992;26:767-86.

Daniel Aparicio-López <sup>a\*</sup>, Lourdes Lahuerta-Lorente<sup>a</sup>,  
María Carmen García-Mur<sup>b</sup>, Reyes Ibáñez-Carreras<sup>c</sup>  
y Carmen Casamayor-Franco<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

<sup>b</sup>Servicio de Radiodiagnóstico, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

<sup>c</sup>Servicio de Oncología Radioterápica, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [dani\\_9\\_93@hotmail.com](mailto:dani_9_93@hotmail.com)  
(D. Aparicio-López).

<https://doi.org/10.1016/j.ciresp.2022.10.005>  
0009-739X/

© 2022 AEC. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.