

**EXPERIENCIA DE LOS PACIENTES EN EL PROGRAMA
DE GESTIÓN DE CASOS DEL HOSPITAL PADRE
HURTADO.**

Daniela Mendoza.

Javiera Cañas.

Karin Picker.

María Jesús Jiménez.

Tesis presentada a la Carrera de Enfermería de la Universidad del Desarrollo para optar
al título profesional de enfermera(o)

PROFESOR GUÍA: Srta. MACARENA CHEPO

Diciembre, 2018

SANTIAGO

Índice

1. INTRODUCCIÓN	Pág. 3-4
2. MARCO TEÓRICO	Pág. 5-13
2.1 ANTECEDENTES	Pág. 5-6
2.2 GESTIÓN DE CASOS Y CÁNCER	Pág. 6-7
2.3 GESTIÓN DE CASOS Y ENFERMERÍA	Pág. 7-8
2.4 EXPERIENCIA USUARIA GESTIÓN DE CASOS EN CÁNCER	Pág. 8-10
2.5 MODELO TEÓRICO	Pág.10-11
2.6 RELEVANCIA Y PROPÓSITO DEL PROYECTO	Pág.12
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS	Pág. 13
4. METODOLOGÍA	Pág. 14-31
4.1 TIPO DE ESTUDIO	Pág. 14
4.2 PARTICIPANTES	Pág. 14
4.3 MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	Pág. 15
4.4 ESTRATEGIA MUESTRAL	Pág. 15
4.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	Pág.15-16
4.6 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	Pág. 16
4.7 ANÁLISIS	Pág. 16-17
4.8 CRITERIOS DE RIGUROSIDAD	Pág. 17
4.9 IMPLICANCIAS ÉTICAS	Pág. 17-20
5. HALLAZGOS	Pág. 21-31
6. DISCUSIÓN	Pág. 32-36
6.1 LIMITACIONES	Pág. 36-37
6.2 RELEVANCIA PARA ENFERMERÍA	Pág. 37-38
6.3 RECOMENDACIONES	Pág. 38-39
7. REFERENCIAS	Pág. 40-44
8. ANEXOS	Pág. 45-83

8.1 ANEXO 1: FLUJOGRAMA DE BÚSQUEDA	Pág.45-49
8.2 ANEXO 2: CUADRO SÍNTESIS DE ARTÍCULOS	Pág.50-66
8.3 ANEXO 3: FLUJOGRAMA DE RECLUTAMIENTO	Pág.67
8.4 ANEXO 4: ENCUESTA SOCIODEMOGRÁFICA PACIENTES	Pág.68
8.5 ANEXO 5: ENTREVISTA PACIENTES	Pág.69
8.6 ANEXO 6: ENTREVISTA TRABAJADORES	Pág.70
8.7 ANEXO 7: TABLA METODOLOGÍA DE ANÁLISIS	Pág.71-77
8.8. ANEXO 8: CONSENTIMIENTO INFORMADO PARTICIPANTES	Pág.78-82
8.9 ANEXO 9: AUTOEVALUACIÓN DE GRUPO	Pág.83

1. Introducción

El cáncer ha demostrado ser una patología que ha ido aumentando exponencialmente con los años y con ello la cantidad de muertes asociadas a esta enfermedad, siendo ésta la segunda causa de muerte en Chile después de las enfermedades cardiovasculares (MINSAL, 2016). En Chile, el mayor porcentaje de la carga por cáncer es por cáncer de estómago, seguido de vesícula biliar, pulmón y mama (Itriago, Silva & Cortes, 2013).

Sin embargo, hay cánceres que no están incluidos en el Régimen General de Garantías Explícitas y que por tanto, aquellos pacientes que no padezcan algunas de las enfermedades incluidas en este régimen deberán costear y gestionar de manera individual su enfermedad. Con respecto a ello, el Programa de Gestión de Casos surge como una alternativa usada a nivel internacional con la finalidad de integrar servicios y necesidades de las personas con condiciones a largo plazo. El modelo de gestión de casos es una forma de avanzar y mejorar la atención integrada, coordinada y continuada, centrado en la responsabilidad compartida de coordinar los cuidados, recursos, servicios y profesionales (Valverde & Hernández, 2012).

La gestión de casos se ha aplicado en la práctica hospitalaria y extrahospitalaria en diversos países, generalmente para el seguimiento de pacientes con patologías crónicas. A pesar que la gestión de casos surgió en Estados Unidos en la década del 1970, en Chile no es algo que se implemente con frecuencia en los distintos establecimientos de salud (Sarabia, 2007). El CRS del Hospital Padre Hurtado es pionero en el tema de seguimiento en pacientes con enfermedades oncológicas, estrategia que ofrece atenciones a los pacientes con sospecha de cáncer derivados desde la Atención Primaria de Salud, Servicio de Urgencia o desde el mismo CRS. No existen evaluaciones respecto a los resultados de la implementación de este programa en cuanto a la percepción de los usuarios. Desde ahí nace la idea de conocer las barreras y

facilitadores del Programa Gestión de Casos según la percepción de los pacientes con cáncer y trabajadores que forman parte de este nuevo programa.

El propósito del siguiente informe es presentar un proyecto de investigación de tipo cualitativo para dar a conocer la experiencia usuaria de los pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer que pertenecen al Programa de Gestión de Casos del CRS del Hospital Padre Hurtado, desde la perspectiva tanto del paciente como del trabajador de salud.

El informe seguirá una organización que describirá primero brevemente los conceptos de cáncer y gestión de casos para luego profundizar en ellos donde se darán definiciones, se explicarán sus objetivos y la importancia que tiene en el ámbito de salud. También se hablará acerca de los conceptos barreras y facilitadores, dando ejemplos de algunos de ellos y explicitando la importancia de éstos en los servicios de salud. Para continuar, se explicará el modelo teórico utilizado para concluir con el propósito y relevancia del estudio. Para continuar se presentará la pregunta de investigación con el objetivo general y los objetivos específicos correspondientes para concluir con la metodología en donde se detallará el tipo de estudio, participantes, método de recolección de datos, estrategia muestral, criterios de inclusión y exclusión, técnicas de recolección de datos, análisis, limitaciones, criterios de rigurosidad, implicancias éticas, los hallazgos y finalmente la discusión.

2. Marco Teórico

2.1 Antecedentes

El cáncer es una de las principales causas de muerte a nivel mundial. El año 2008 hubo 12.7 millones de casos y 7,6 millones de muertes por cáncer; 56% de los casos y 64% de las muertes ocurrió en países en vías de desarrollo. En los países desarrollados, el cáncer de pulmón, mama, colorectal y próstata representan el 46% del total de la carga por cáncer; en los países en vías de desarrollo: sarcoma de Kaposi, cáncer cérvico uterino, cáncer hepático, gástrico y de esófago representan el 43% de la carga de enfermedad por cáncer (Itriago, Silva, & Cortes, 2013).

En Chile, el Régimen General de Garantías Explícitas en Salud (GES), garantiza por Ley, acceso a tratamientos oportunos, de calidad y con protección financiera, en las 80 enfermedades incluidas y con derechos exigibles (Superintendencia de Salud, 2018). Entre los problemas incluidos en el programa hay 13 cánceres que dan cuenta del 75% de los tumores de mayor prevalencia en la población chilena, el cuidado paliativo del cáncer terminal, la prevención de cáncer gástrico (MINSAL, 2016).

El cáncer resulta ser una enfermedad de alto impacto físico como mental para el paciente que la padece, lo que en muchos casos, se suman otra serie de consecuencias para el paciente debido a las propias complicaciones de la enfermedad. En general, a nivel nacional se ha experimentado un ascenso importante en la incidencia de cáncer así como también aumento de la mortalidad.

De aquí nace la necesidad en el CRS del Hospital Padre Hurtado de implementar un programa de gestores que busca brindar apoyo y herramientas a aquella población con sospecha de cáncer que no se encuentre dentro del GES, considerando que el gestor de casos podría ser una manera de agilizar los procesos de seguimiento y tratamiento de la atención habitual.

Según la literatura internacional, el gestor de casos se dedica exclusivamente a ayudar a los pacientes a navegar por el sistema de salud cada vez más especializado y

fragmentado (Wulff, Thygesen, Sondergaard & Vedsted, 2008). Además, puede evaluar las necesidades de los pacientes; identificar barreras; informar a los pacientes; coordinación entre el paciente, los médicos y otros proveedores de atención; y por lo tanto ofrecen cuidado para la supervivencia del cáncer de acuerdo con el modelo de atención crónica. Este es un enfoque práctico para coordinar los programas de rehabilitación existentes en el sistema de atención oncológica fragmentada y para atender las necesidades heterogéneas de los sobrevivientes de cáncer. Se necesita más investigación para identificar a los pacientes que pueden beneficiarse más de estas intervenciones (Scherz et al., 2017).

2.2 Gestión de Casos y Cáncer

La ausencia de una definición única ha dado lugar a confusión e incertidumbre sobre lo que exactamente el manejo de casos involucra (Ross, Curry & Goodwin, 2011). El modelo de gestión de casos es una forma de avanzar y mejorar la atención integrada, coordinada y continuada, centrado en la responsabilidad compartida de coordinar los cuidados, recursos, servicios y profesionales (Valverde & Hernández, 2012). En otras palabras es una herramienta establecida para integrar servicios a necesidades de las personas con condiciones a largo plazo (Ross, Curry & Goodwin, 2011).

La gestión de casos tiene como objetivo dar prioridad a la evaluación de la efectividad de los cuidados, orientados a la comunidad, a partir de la utilización de términos y elementos del marco conceptual enfermero que aporten resultados sólidos a la hora de cuidar, evitando la variabilidad en la práctica clínica y así adquirir una práctica basada en la elaboración de juicios (Ross, Curry & Goodwin, 2011).

El cáncer, que a menudo se considera una enfermedad crónica, con frecuencia se asocia con un alto nivel de distorsión en el curso de la enfermedad. En muchos casos, esto requiere una serie de tratamientos estresantes, duraderos y multidisciplinarios en diferentes clínicas de pacientes hospitalizados y ambulatorios. Por lo tanto, el desafío de

proporcionar asistencia adecuada para los pacientes se vuelve evidente (Bleich et al., 2016).

La gestión de casos puede ayudar a los pacientes que se encuentran en condiciones crónicas o crónicas severas a encontrar su camino a través del sistema de salud mediante el manejo transectorial de las vías de atención. El objetivo de la gestión de casos es contribuir a una mejor calidad de vida para los pacientes, menos angustia y mejora de la atención mediante la coordinación individual de los pasos de tratamiento con pacientes e instituciones, fortalecer la autoeficacia de los pacientes y fomentar su cooperación activa (Bleich et al., 2016).

A pesar que la gestión de casos surgió en Estados Unidos en la década del 1970, en Chile no es algo que se implemente con frecuencia en los distintos establecimientos de salud (Sarabia, 2007). El Hospital Padre Hurtado es pionero en el tema de seguimiento en pacientes con enfermedades oncológicas.

Desafortunadamente, solo unos pocos estudios han analizado el modelo de gestión de casos con grupos objetivo heterogéneos, ajustes de intervención y medidas de resultado; por lo tanto, no se pueden establecer conclusiones confiables con respecto al efecto de la gestión de casos en pacientes con cáncer (Bleich et al., 2016).

2.3 Gestión de Casos y Enfermería

El rol de la enfermera es clave en la gestión de casos, debido a que tiene una visión integral orientada a cubrir necesidades y fomentar el autocuidado de las personas y además posee competencias en la valoración y planificación de los cuidados (Valverde & Hernández, 2012).

Para ello, se utiliza un método sistemático y dinámico brindando cuidados humanistas, debido a que se deben considerar los intereses del usuario, centrándose en el logro de objetivos de forma eficiente. De esta forma se puede demostrar el costo-beneficio y costo-efectividad en la prestación de servicios de salud (Valverde & Hernández, 2012).

En todo el proceso asistencial, la enfermera gestora de casos se convierte, así, en el referente de los pacientes que tiene a su cargo, desde la selección de los mismos, a la gestión integral de sus citas en un único acto, el apoyo y asesoramiento durante la hospitalización, dietas de acompañante, talleres de aprendizaje para el cuidador familiar, plan de cuidados al alta, seguimiento telefónico, o incluso la gestión de los servicios sociales de apoyo: teleasistencia, fisioterapia, atención a la dependencia (Romero, 2016).

Hay estudios en donde se ha comprobado cómo la atención integral de la enfermera mejora no sólo el nivel de salud de los mismos sino también la adherencia al tratamiento y su satisfacción, mejorando los síntomas depresivos, optimizando la utilización de los recursos de salud y propiciando un aumento del grado de empatía del paciente con los profesionales que lo atienden. Además, otros estudios muestran resultados positivos de la gestión de casos en distintas situaciones de salud. Algunos de ellos se refieren específicamente a la disminución de la hospitalización, a la disminución de reingresos hospitalarios tras el alta y a la disminución de costos (García et al., 2009).

Por otro lado, para realizar un cuidado holístico, la gestión de casos en enfermería da gran importancia a la atención individualizada. Se desarrolla confianza con los pacientes, facilita la comunicación entre pacientes y proveedores de cuidado, y empodera al paciente con conocimientos en el cuidado de su enfermedad. También la enfermera asume la responsabilidad de supervisión, retroalimentación y evaluación de la implementación del programa. La asistencia de la gestión de casos de enfermería en la recolección de información, comunicación y toma de decisiones mejora la entrega de tratamientos (Chih, Chang, Tsou, Chen & Pai, 2013).

2.4 Experiencia Usuaría de la Gestión de Casos en Cáncer

El éxito de un programa o institución está determinado por factores intrínsecos que pueden actuar ya sea como barreras o como facilitadores, definidos como aquellos factores que impiden o facilitan, total o parcialmente, la implementación del cambio en la práctica profesional (Orrego, Pérez, & Alcorta, 2010).

Con respecto a las barreras y facilitadores de la gestión de casos en pacientes con cáncer, hay poca evidencia del tema, pero se consideraron dos investigaciones, en donde se aplica la gestión de casos, tomándola como un facilitador para el paciente con sospecha o diagnóstico de cáncer debido al apoyo que se les brinda a estos pacientes tanto en el plano de acompañamiento emocional como en lo administrativo (gestión, coordinación), especialmente a estos pacientes en los cuales es posible observar sobrecarga emocional asociada a todo el proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento.

Facilitadores:

Los pacientes que participan de un programa de gestión de casos consideran que se toman en cuenta sus necesidades, especialmente con respecto al acceso al sistema de atención médica. La experiencia de los pacientes y sus familiares es en general muy positiva con respecto a la integración del cuidado. Reportan un mejor acceso, comunicación, coordinación y participación en la toma de decisiones, así como mejores transiciones de atención médica (Hudon, Chouinard, Diadiou, Lambert & Bouliane, 2015).

Otro estudio también demuestra que a través de citas telefónicas se refuerza la importancia de la detección de cáncer colorrectal, responder preguntas sobre la colonoscopia de rastreo, discutir los riesgos y beneficios del procedimiento, obtener una historia médica y prescripción de documentos y medicamentos. Con ello, se reduce la cantidad de tiempo empleado por el personal para identificar las citas convenientes y contactar a los pacientes (Cavanagh, Lane, Messina & Anderson, 2013).

Barreras:

Referente a las barreras, se distinguen las de los pacientes y la de los proveedores de salud. Por una parte, las barreras de los pacientes para hacer uso del sistema de gestión de casos incluyen costos de bolsillo (exámenes y transporte), falta de seguro de salud, diferencias culturales y lingüísticas, falta de información y desafíos logísticos como falta de transporte o cuidado de niños. Por otro lado, para los proveedores, las

barreras incluyen tiempo y limitaciones financieras, falta de apoyo del personal, rotación del personal, diferencias lingüísticas y culturales, olvido y sesgo del proveedor (Masi, Blackman & Peek, 2007).

2.5 Modelo Teórico

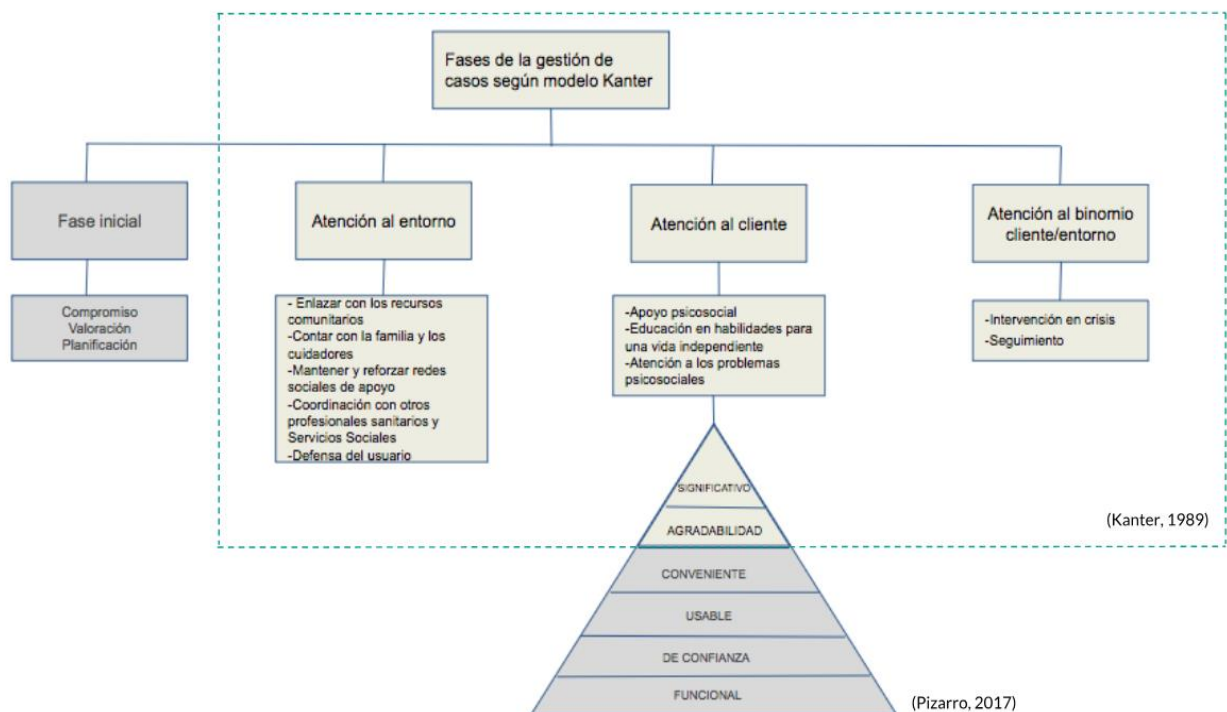
A pesar de que los primeros modelos de gestión de casos resumieron cinco componentes principales, valoración, planificación, enlazar con los recursos comunitarios, seguimiento y defensa del usuario, una revisión de la práctica real en la gestión de casos identificó 13 componentes, que abarcan el delicado proceso de involucrar a los pacientes en una relación de colaboración, una variedad de intervenciones tanto en el cliente como en su entorno, y la necesidad de intervención en caso de crisis a través de un seguimiento (Kanter, 1989). De acuerdo a esto, el modelo de Kanter divide la gestión de casos en cuatro fases: fase inicial, atención al entorno, atención al cliente y atención al binomio cliente/entorno. Sin embargo, para efectos de esta investigación se tomarán las tres últimas fases nombradas anteriormente, para así poder cumplir los objetivos finales de evaluar la experiencia de los pacientes acerca del Programa de Gestión de Casos. Es así como la segunda fase del modelo de Kanter habla acerca de los recursos comunitarios, redes de apoyo tanto de familiares como de los profesionales de la salud y la defensa del usuario. Por otra parte, la fase de atención al cliente refiere apoyo psicosocial y atención a los problemas psicosociales que ofrece el programa a los usuarios y finalmente, la cuarta fase de atención al binomio cliente/entorno, habla de la intervención en casos de crisis y el continuo seguimiento hacia los pacientes (Kanter, 1989).

Al modelo anterior en la fase de atención al cliente, se agrega también el Modelo Jerárquico de las Necesidades en la Experiencia Usuario de Stephen P. Anderson para así poder identificar dos criterios, ubicados en la punta de la pirámide que habla de la experiencia usuaria. El primero hace alusión a que una experiencia satisfactoria fideliza a los usuario, quedándose en su memoria y ganando su preferencia. Por otra parte, el

segundo concepto es la significancia, es decir, el valor o que tan significativo es el servicio prestado para el usuario (Pizarro, 2017).

Del siguiente modelo, se utilizarán los cuadrados de color claro del modelo teórico para la investigación, dejando de lado los cuadrados ennegrecidos. Por una parte, no se considerará para fines del estudio la fase inicial del modelo de Kanter ya que ésta no incluye aspectos con los que se pretende evaluar la experiencia usuaria, si no que sólo apunta a aspectos propios de la secuencia lógica que sigue el programa. Por otra parte, en relación al modelo de Anderson, no se ocuparán las cuatro zonas ennegrecidas de la base de la pirámide ya que, para los objetivos del estudio sólo se requiere conocer el valor que le otorga el paciente al programa, pudiendo obtenerlo con los dos primeros conceptos de la pirámide: significancia y agradabilidad.

Fig. 1: Modelo Adaptado de Kanter y Anderson



2.6 Relevancia y Propósito del Proyecto

“La enfermera gestora de casos (...) no es algo nuevo, pero sí una gran desconocida, incluso dentro de la propia profesión” (Romero, 2016).

En el Hospital Padre Hurtado, los profesionales del CRS vieron la oportunidad de aplicar esta área de la enfermería en los pacientes que son derivados de la atención primaria, Servicio de Urgencia o del mismo CRS para acudir a especialistas por sospecha de cáncer. Muchos no entraban en las condiciones del GES por lo que debían esperar mucho tiempo para una atención médica o toma de exámenes, no sabían a quién dirigirse, entre otras cosas. Viendo esto como un problema que había que resolver, decidieron aplicar el Programa de Gestión de Casos desde Mayo del 2017 aproximadamente.

El problema de investigación surge a partir del desconocimiento en el impacto del Programa de Gestión de Casos. Sumado a esto podemos concluir que el vacío de conocimiento es que no hay investigaciones cualitativas respecto a los resultados de este programa u otros programas de similares características en Chile en cuanto a la percepción de los usuarios, mientras que algunos países como Estados Unidos, Inglaterra, Suecia y España han intentado acercarse a este tipo de investigaciones en las cuales basamos nuestro marco teórico.

Es por esto que el propósito de la investigación es entregar la información obtenida a los gestores del programa de tal manera que sean utilizados para mejorar los actuales procesos del Programa de Gestión de Casos del CRS del Hospital Padre Hurtado, identificando nodos críticos y oportunidades de mejora, para así, mejorar la atención de las personas que se atienden en dicho recinto.

3. Pregunta de Investigación y Objetivos

Pregunta de investigación:

¿Cuál es la experiencia de los pacientes en el Programa Gestión de Casos implementado en el CRS del Hospital Padre Hurtado, desde la perspectiva de pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores, en el segundo semestre del 2018?

Objetivo general:

Conocer la experiencia de los pacientes en el Programa Gestión de Casos implementado en el CRS del Hospital Padre Hurtado, desde la perspectiva de pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores, en el segundo semestre del 2018.

Objetivos específicos:

1. Identificar las barreras percibidas por los pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores del Programa Gestión de Casos del CRS del Hospital Padre Hurtado según las fases propuestas por el modelo adaptado de Kanter y Anderson (entorno, cliente, binomio) durante en el segundo semestre del 2018.
2. Identificar los facilitadores percibidos por los pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores del Programa Gestión de Casos del CRS del Hospital Padre Hurtado según las fases propuestas por el modelo adaptado de Kanter y Anderson (entorno, cliente, binomio) durante en el segundo semestre del 2018.
3. Conocer las recomendaciones de los pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores, de acuerdo a las experiencias percibidas por ellos, del Programa Gestión de Casos del CRS del Hospital Padre Hurtado en el segundo semestre del 2018.

4. Metodología

4.1 Tipo de Estudio:

El presente estudio corresponde a un estudio cualitativo, el cual es definido como un proceso de indagación para la comprensión de problemas sociales o humanos, basado en la construcción de cuadros/descripciones formados en base a palabras, dando cuenta detalladamente de la perspectiva de los informantes, y conducido en un escenario natural (Creswell, 1994). Por otra parte, el diseño metodológico que se utilizará en el presente estudio cualitativo es un estudio de casos, que es un acercamiento en el cual el investigador explora un sistema amarrado (un caso) o múltiples sistemas atados (casos) a través del tiempo por medio de una recolección de datos detallada y profunda, incluyendo distintas fuentes de información como observaciones, entrevistas, material audiovisual, documentos y reportes para luego publicar una descripción del caso y temas basados en el caso (Creswell, 1994). Este diseño metodológico permitirá indagar y conocer la experiencia usuaria de los participantes del Programa Gestor de Casos desde la perspectiva de los pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores a partir de entrevistas individuales que permitan recabar información y a través de ésta reconocer la experiencia usuaria, barreras, facilitadores, beneficios, sugerencias de mejora, entre otros.

4.2 Participantes:

Caso: Experiencia usuaria en la implementación del Programa de Gestión de Casos del CRS del Hospital Padre Hurtado.

Unidad de análisis: Pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores pertenecientes al programa de Gestión de Casos del CRS del Hospital Padre Hurtado en el año 2018.

4.3 Método de recolección de datos:

Se seleccionaron a los participantes según muestreo opinático debido a que la selección de contextos y/o informantes se realiza siguiendo criterios más pragmáticos de factibilidad, como la facilidad de los contactos y la accesibilidad ya que la selección de los elementos y la determinación del tamaño de la muestra no se harán de forma objetiva siguiendo criterios técnicos, sino según el arbitrio, la intuición o la experiencia del encuestador aspirando a la saturación de la muestra, en donde los trabajadores del Programa de Gestión de Casos del CRS del Hospital Padre Hurtado elegirán a aquellos pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer según criterios de inclusión y exclusión. Se entrevistaron a 4 pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y 4 trabajadores del Programa de Gestión de Casos del CRS del Hospital Padre Hurtado.

4.4 Estrategia Muestral:

Tabla 1: Estrategia Muestral

Pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer pertenecientes al programa de gestión de casos del CRS del HPH	Trabajadores pertenecientes al programa de gestión de casos del CRS del HPH
4	4

Se anexa Flujograma de reclutamiento (Anexo 3)

4.5 Criterios de Inclusión y Exclusión:

Los criterios de inclusión para los pacientes para participar de la presente investigación fueron los siguientes:

- Ser paciente mayor de 18 años de edad.
- Con sospecha o diagnóstico de cáncer no perteneciente a GES.
- Ser usuario del Programa Gestor de Casos en el CRS con al menos una consulta con especialista.

Los criterios de inclusión para los trabajadores de salud para participar de la presente investigación son las siguientes:

- Ser trabajador perteneciente al Programa de Gestión de Casos del CRS en el Hospital Padre Hurtado.

Los criterios de exclusión para participar de la presente investigación son los siguientes:

- Pacientes terminales.
- Pacientes con alteración cognitiva.
- Paciente con disfasia o afasia.
- Paciente que no sepan o no puedan escribir
- Paciente con diagnóstico de trastorno del ánimo severo.

Se excluyeron a esos pacientes, ya que no cumplen con las implicancias éticas, no están posibilitados física o mentalmente para participar de este estudio y por otra parte aquellos pacientes que están recién ingresando al programa debido a que su experiencia es insuficiente para entregar información oportuna al estudio.

4.6 Técnicas de Recolección de Datos y Procedimientos:

Se recopilaron los datos a través de entrevistas semiestructuradas individuales con preguntas abiertas, abarcando la experiencia de cada individuo sobre el Programa Gestión de Casos (Anexo 4 y 5). Además, se agregó una encuesta de caracterización sociodemográfica exclusivamente para los pacientes del Programa de Gestión de Casos (Anexo 6).

4.7 Análisis:

El análisis temático es un método que permite identificar, organizar, analizar en detalle y proporcionar patrones o temas a partir de una cuidadosa lectura y relectura de la información recogida y así inferir resultados que propicien la adecuada comprensión/interpretación del fenómeno en estudio (Gallardo, 2014). Todas las

entrevistas serán transcritas y se analizarán con el software Nvivo según códigos delineados a partir de los objetivos específicos (Anexo 7).

4.8 Criterios de Rigurosidad:

Con respecto a los criterios de rigurosidad del presente estudio, en la revisión de pares, el protocolo de investigación cuenta con un comité externo académico el cual guía, respalda las decisiones y acciones que se tomen y realizan en relación a la investigación. Se cuenta con un tutor escuela y con la posibilidad de consultar a otro tutor guía.

En relación al audit trail, en el protocolo se detallan y explican las experiencias vivenciadas por el grupo así como también las justificación de las decisiones tomadas y el análisis respectivo. Para lo siguiente se registrará toda la información, verbal y no verbal, como todas las eventualidades que surjan y cambios que se realicen, mediante un diario de campo.

De acuerdo a las temáticas que abordará la investigación, las cuáles son: cáncer, gestión de casos y experiencia usuaria, se reflexionará acerca de ello como grupo para aclarar nuestras experiencias previas y prejuicios acerca de estos temas.

4.9 Implicancias Éticas: Criterios de Emanuel

En cuanto a las implicancia éticas de este estudio se abordarán los cuatro principios éticos y los ocho principios de Emanuel. En relación al principio ético: respeto por las personas, y al principio de Emanuel: respeto por el sujeto enrolado en la investigación, se respetarán a las personas y su autonomía de manera que éstas puedan deliberar y aceptar libremente la decisión de participar o no en la investigación respetando así su capacidad de autodeterminación (Universidad de Chile, 2018). Para el cumplimiento de estos principios el participante tendrá en primer lugar, la opción de informarse acerca de la finalidad del proyecto y lo que éste implica a través de un consentimiento informado presentado en el anexo 8 del informe, cumpliendose así el

principio de Emanuel. Con respecto a ello, el consentimiento se entregará físicamente y de manera anónima a cada participante en un lugar privado para que la persona pueda leer de manera exhaustiva cada punto de éste y realizar las preguntas que estime necesarias al equipo de investigación. Luego, cuando ya se haya finalizado la lectura y aclarado las dudas tendrá la opción de aceptar o rechazar su participación en el estudio, cumpliéndose así el criterio de emanuel de selección justa.

A su vez el participante tendrá un plazo de dos meses desde que firma el consentimiento para poder retirar sus datos de la investigación, luego de ese plazo sus datos serán analizados.

Como segundo principio ético, se encuentra la beneficencia que hace alusión a la obligación de lograr los máximos beneficios posibles y reducir al mínimo las posibilidades de daños e injusticias durante la investigación (Universidad de Chile, 2018). Por otra parte, con el objetivo de dar a conocer los resultados de las entrevistas a los profesionales del Programa de Gestión de Casos, se pretende que sean un aporte positivo para los participantes y con ello beneficiar tanto a los trabajadores del programa como a los propios usuarios, acerca de la experiencia de los mismos. Como tercer principio, la no maleficencia que hace alusión a no hacer daño a la persona, se cumplirá mediante la revisión exhaustiva de los instrumentos utilizados y las entrevistas, para no provocar algún daño psicológico-emocional con las preguntas que contienen. Además, extenderemos la posibilidad al participante de abandonar el estudio en cualquier momento logrando con esto reducir un potencial daño emocional si el paciente no se siente cómodo con las preguntas realizadas en la encuesta.

En relación a esto, si al momento de la entrevista el equipo de alumnas de enfermería percata a un paciente comprometido anímicamente por el curso de su enfermedad, en primer lugar no se realizará la entrevista, siendo esto un criterio de exclusión y en segundo lugar, se informará al Programa de Gestión de Casos para que se realicen las derivaciones correspondientes, con el fin de velar por la salud de los pacientes.

Los datos recolectados mediante encuestas se expondrán de manera codificada, sin revelar datos de identificación de la persona, además se tabularán todos los resultados y se entregarán datos concretos al Programa de Gestión de Casos del CRS del Hospital Padre Hurtado y a la Universidad del Desarrollo, para que puedan ser utilizados de forma integral. También la investigación estará disponible para que los participantes puedan conocer los resultados y conclusiones obtenidas, cumpliéndose así el principio de Emanuel de Valor Social.

Se utilizará el método científico para la investigación cualitativa en donde los objetivos, instrumentos, metodología y análisis serán revisados por otros investigadores científicos, para así cumplir con el principio de validez científica. Sumado a esto, la escasa literatura nos lleva a presentar el tema como una necesidad y así una vez analizada la información extenderla al centro para que se puedan tomar las medidas que estimen convenientes para beneficiar el programa Gestor de Casos.

Estos datos serán guardados en un disco duro extraíble que no sea movilizad ni utilizado con otro fin. Solo tendrá acceso a este disco duro las investigadoras. Sumado a esto la información tendrá respaldo en un computador de una de las investigadoras exclusivamente, cumpliendo así el principio de Emanuel Proporción Riesgo/Beneficio.

El cumplimiento de la justicia lleva a que el estudio se planifique de modo de obtener conocimientos que beneficien al grupo de personas del cual sean representativos los participantes: quienes sobrelleven el peso de la participación deben recibir un beneficio adecuado, y el grupo que se va a beneficiar debe asumir una proporción equitativa de los riesgos y del peso del estudio (Universidad de Chile, 2018). A partir de ello, la investigación pretende que todos los participantes reciban de manera equitativa los beneficios que el programa estime conveniente implementar según los resultados obtenidos de la investigación sobre la experiencia usuaria tanto de los trabajadores como de los pacientes de Programa de Gestión de Casos.

Finalmente, también se cumplirá el principio de revisión independiente, en donde por un lado se tendrá un tutor escuela quien guíe en el proceso revisando de manera interna el trabajo realizado y por otro lado existirá un tercero quien será el

encargado de revisar de manera externa el trabajo realizado, para así lograr minimizar los potenciales conflictos de interés.

5. Hallazgos

La sección estará organizada en base a los tres objetivos específicos planteados anteriormente en relación al objetivo general de la investigación. En primer lugar se detallará la descripción de las participantes identificando si es paciente o trabajador, su sexo y edad, para luego presentar el libro de código.

Este estudio contó con la participación de cuatro trabajadores del Programa de Gestión de Casos del HPH, 3 mujeres y 1 hombre con un promedio de edad de 35 y cuatro pacientes, 3 mujeres y 1 hombre con un promedio de edad de 40 años, atendidos por el mismo programa en el HPH, como queda demostrado en la tabla adjunta a continuación:

Tabla 2: Participantes de la Investigación

Participantes	Recolección de datos	Información socio demográfica
Trabajadores del Programa Gestor de Casos del CRS del HPH	4 entrevistas individuales	Sexo: 3 mujeres 1 hombre Rango de edad: 28-55 años Promedio de edad: 35 años
Pacientes pertenecientes al Programa Gestor de Casos del CRS del HPH	4 entrevistas individuales	Sexo: 3 mujeres 1 hombre Rango de edad: 30-68 años Promedio de edad: 40 años

Dentro la población recolectada, existió sólo un rechazo por parte de paciente a la participación en el estudio por motivos de tiempo.

El análisis temático se desarrolló en base a códigos elaborados a partir de objetivos específicos. A continuación se adjunta tabla con el detalle del libro de códigos.

Tabla 3: Libro de Códigos

Objetivos Específicos	Códigos	Definición
<p>1. Identificar las barreras percibidas por los pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores del Programa Gestión de Casos del CRS del Hospital Padre Hurtado según las fases propuestas por el modelo de Kanter (entorno, cliente, binomio) durante el segundo semestre del 2018.</p>	<p>1. Barreras del programa</p> <p>2. Barreras de información</p> <p>3. Barreras de apoyo</p>	<p>1. Derivaciones entre especialidades, intervenciones, horarios de atención, coordinación entre trabajadores, seguimiento al paciente desde su detección.</p> <p>2. Comunicación e información entregada por parte del programa al paciente.</p> <p>3. Significancia del programa, apoyo familiar, creación o fortalecimiento de redes de apoyo, apoyo emocional.</p>
<p>2. Identificar los facilitadores percibidos por los pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores del Programa Gestión de Casos del CRS del Hospital Padre Hurtado según las fases propuestas por el modelo de Kanter (entorno, cliente, binomio)</p>	<p>4. Facilitadores del programa</p> <p>5. Facilitadores de información</p>	<p>4. Derivaciones entre especialidades, intervenciones, horarios de atención, coordinación entre trabajadores, seguimiento al paciente desde su detección.</p> <p>5. Comunicación e información entregada por</p>

durante el segundo semestre del 2018.	6. Facilitadores de apoyo	parte del programa al paciente. 6. Significancia del programa, apoyo familiar, creación o fortalecimiento de redes de apoyo, apoyo emocional.
3. Conocer las recomendaciones de los pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores, de acuerdo a las experiencias percibidas por ellos, del Programa Gestión de Casos del CRS del Hospital Padre Hurtado el segundo semestre del 2018.	7. Mejora del programa	7. Mejoras en cuanto a derivaciones entre especialidades, intervenciones, horarios de atención, coordinación entre trabajadores, seguimiento al paciente desde su detección.
	8. Mejora de información	8. Mejora en cuanto a la comunicación e información entregada por el programa al paciente, efectividad y claridad.
	9. Mejora de apoyo	9. Mejoras en cuanto a la integración con sus redes de apoyo, apoyo emocional por parte del programa.

- **Objetivo Específico 1:** Identificar las barreras percibidas por los pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores del Programa Gestión de Casos del CRS.

Los códigos identificados para este objetivo fueron: “Barrera del Programa”, “Barrera de Información” y “Barrera de Apoyo”, cuyas definiciones se plantean en la Tabla 3.

Respecto a las barreras del programa, los pacientes no percibieron éstas al momento de ser consultados. Por otra parte, los trabajadores expresaron como barreras percibidas la comunicación existente entre Centro de Salud Familiar (CESFAM) y el hospital. También la falta de recurso humano junto con la falta de tiempo para dedicarle al programa dado que deben cumplir con otros cargos y funciones en los distintos servicios.

“La comunicación entre el cesfam y el hospital igual es como compleja porque los cesfam no cuentan con los recursos para hacer todos los rescates a APS hacia el paciente para poder ..eee.. informar una hora. Así que en ese sentido también es compleja la situación.”

- Trabajador, masculino, 29 años

“...es la falta de tiempo que tiene a veces las profesionales o los profesionales que están a cargo de cada pasillo quienes hacían el seguimiento de estos pacientes [...] había ocasiones en que no podían hacer seguimiento o ver que necesitaba ese paciente posterior a esa primera atención para gestionarlo de manera prioritaria, ya sea exámenes, eeeh imageneológicos, de sangre...”

- Trabajador, femenino, 28 años

En segundo lugar, con respecto a las barreras de información, se pudo observar que las dos principales barreras percibidas fueron la desinformación y desconocimiento de la pertenencia a un programa por parte de los pacientes y por otra parte la imposibilidad de contactarse con los pacientes desde el hospital para que asistan a la cita con especialista en una primera instancia.

“...La primera barrera que se puede presentar a la hora de gestionar un caso incluido en esta categoría o en este grupo de pacientes, es la contactabilidad [...] en el sentido de que muchas veces llegan derivaciones con características urgentes de los consultorios que son de hace 5 días o bien recientes que aún así es muy difícil contactar a los paciente, [...] hay que insistir intentando darles una segunda citación o en caso de que no sea contactable telefónicamente hay que solicitar apoyo a los consultorios para que le realicen visitas domiciliarias...”

- Trabajador, femenino, 28 años

“Solo se les informa que es una hora urg...prioritaria, que no pueden faltar, tampoco se les informa el diagnóstico porque a veces ni ellos mismos saben en realidad porque los están derivando, [...] que tiene que venir, que no la vaya a perder pero no se informa tampoco que es parte de este programa.”

- Trabajador, femenino, 28 años

“O sea igual me hubiese gustado porque de por si no lo conocía, no sabía que claro, por el cáncer se tiene un programa de seguimiento a los pacientes. Me hubiese gustado igual enterarme o que me informaran que por esto podría entrar a este programa de seguimiento. igual uno está...desconoce cuales los programas que tienen los distintos hospitales y seria bueno que si te van a decir..ya te van a atender en este y dependiendo del caso a uno le informaran.”

- Paciente, femenino, 32 años

En último lugar, con respecto a las barreras percibidas por los trabajadores y pacientes del Programa de Gestión de Casos, se encuentra la barrera de apoyo, en donde particularmente destacaron la escasez de redes de apoyo con las que cuentan los pacientes reconociendo factores de riesgo asociados a esto, lo que dificulta tanto el proceso de agendamiento como de asistencia a las distintas citaciones que realiza el programa. Sin embargo, no se percibieron barreras en redes de apoyo por parte de los pacientes.

“..muchas veces tienen escasas redes de apoyo, se les dificulta la movilización muchas veces y por eso no asisten a sus primeras citas médicas, hay que insistir intentando darles una segunda citación o en caso de que no sea contactable telefónicamente hay que solicitar apoyo a los consultorios para que le realicen visitas domiciliarias...”

- Trabajador, mujer, 28 años

“En caso de apoyo.. no se.. familiar, interno de los pacientes en su núcleo cercano...emm.. como

le decía en un principio, acá es complicado porque hay muchos factores de riesgo (...) Riesgos sociales, las personas tienen bastantes problemas, a veces son postradas y el tema de apoyo familiar, muchas veces no se da... y yo igual lo puedo decir de forma personal ya que vivo en el sector y trabajé en trabajos sociales...”

-Trabajador, masculino, 29 años

- **Objetivo Específico 2:** Identificar los facilitadores percibidos por los pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores del Programa Gestión de Casos del CRS.

Los códigos identificados para este objetivo fueron: “Facilitador del Programa ”, “Facilitador de Información ” y “Facilitador de Apoyo”, cuyas definiciones se plantean en la Tabla 3.

Como facilitador del programa, se destacó el cumplimiento de los plazos del programa de seguimiento oncológico. En ese mismo sentido, se destacó la coordinación existente entre el hospital y Atención Primaria en Salud (APS) con el fin de agilizar la atención ofrecida al paciente o bien no perder a aquellos pacientes que no asisten, activando el “rescate APS” el cual consiste en la devolución de la interconsulta a la contra referencia, en estos casos a los CESFAM correspondientes a cada paciente.

“...se les da prioridad a que su primera atención sea dentro de 15 días hábiles. Técnicamente son 2 semanas en las que nosotros les tenemos que dar la hora de ingreso a la especialidad, lo cual yo creo que es un apoyo comparado con otros hospitales que no fomentan esto y solamente entran como interconsulta comunes. [...] Así que aseguramos como una atención eeeh temprana y oportuna por el tipo de complejidad de los casos que se encuentran...”

-Trabajador, masculino, 29 años

“la red interna de trabajo yo encuentro que si funciona, porque hay comunicación directa, por ejemplo entre administrativo y funcionario médico..eeh.. entre diversas unidades para la gestión

de estos casos yo encuentro que ha sido bastante óptimo.”

-Trabajador, masculino, 29 años

“Rápido. Fue realmente rápido, porque ustedes comprenderán que yo no me iba acordar que me tenían que llamar, que estaba esperando la llamada.. [...] ya se terminaba la quincena.. voy a tener que empezar a catetear yo para que me den a hora y a los días después... me llamaron.. entonces fue como rápido, expedito, la atención acá también.”

-Paciente, femenino, 32 años

Por otra parte, como facilitador de información, los pacientes destacaron en diversas entrevistas la claridad en relación a la información entregada, así como también reconocieron la amabilidad y la disponibilidad de horarios de atención. Por otro lado, los trabajadores enfatizaron la importancia de que los pacientes entendieran el acompañamiento que se les entrega en el programa y no tuvieran dudas.

“Entonces es como, mire nosotros, yo le digo es un acompañamiento para que usted no pierda las horas, para saber las cosas que le va diciendo el doctor, cuales son los tratamientos que tiene que seguir...”

-Trabajador, femenino, 32 años

“La cual me dio las indicaciones de como donde tenía que llegar primero, todo, el nombre de la doctora, la hora.. hasta hoy día que me atendieron, que fue bien expedito..y...la doctora me atendió muy bien...”

-Paciente, femenino, 32 años

“Si, me consultó si había quedado clara en la hora, me lo volvió a repetir, me dio el plazo también para anotar en una hojita porque yo no tenía nada para anotar, entonces ella me dio el plazo y no me corto hasta que me volvió a dar los datos.”

-Paciente, femenino, 30 años

Finalmente, como facilitador de apoyo, los trabajadores mencionaron la coordinación que existe con APS para apoyar a aquellos pacientes que pudiesen presentar algún problema, además que los pacientes expresan la sensación de seguridad, tranquilidad y satisfacción con respecto a la atención. Los pacientes destacaron la inclusión de la familia en el proceso de contacto.

“cuando vienen a consultar de forma presencial..eh.. se sorprenden [...] y se han dado cuenta que a veces la espera por otra especialidad es bastante compleja...y... que lo llamen por un caso urgente igual le da un tema de seguridad, tranquilidad o satisfacción, lo cual lo expresan los pacientes”

- Trabajador, masculino, 29 años

“era un hombre que vivía como en un departamento en un tercer piso, solo con su esposa, no tenía hijos o alguien que le pudiera ayudar a bajar del tercer piso y además estaba postrado. Entonces ahí se tuvo que activar la red de apoyo del consultorio para que ellos lo fueran a buscar a la casa, y lo ayudaron a bajar y traerlo en ambulancia, entonces ahí igual es importante la red con la que cuenta el paciente para facilitar su traslado.”

- Trabajador, femenino, 28 años

“Si, si me pidieron otro número de teléfono si es que no se podían comunicar conmigo que en ese sentido deje el de mi mamá que es como más factible que si yo no contestara contestara ella.”

-Paciente, femenino, 32 años

- **Objetivo Específico 3:** Conocer las recomendaciones de los pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores, de acuerdo a las experiencias percibidas por ellos, del Programa Gestión de Casos del CRS.

Los códigos identificados para este objetivo fueron: “Mejora del Programa”, “Mejora de Información” y “Mejora de Apoyo”, cuyas definiciones se plantean en la Tabla 3.

En relación a las mejoras del programa, se entregaron ideas con respecto a las agendas de los profesionales que atienden en el programa, donde se sugiere que cuenten con horarios protegidos para la atención de estos pacientes. También mejorar la coordinación entre los distintos servicios con el fin de agilizar la confirmación o no de la sospecha de cáncer.

“claro, lo único que...bueno que ojala no estar esperando de un mes para otro que se acotaran un poco...acortaran los tiempos...y en vez de ser de mes a mes, yo estoy casi de un mes al otro mes, que fuera de quince días... mmm seria lo ideal...”

-Paciente, masculino, 68 años

“yo creo que sería ideal que hubiese una unidad quizás conformada o horas de profesional protegido para hacerle seguimiento a este programa, porque creo que es super bueno pero eeh implica un gasto de tiempo de profesional o de administrativo igual importante. entonces quizás sería más eficiente aun si hubiese una persona dedicada eeh exclusivamente a esto...”

-Trabajador, femenino, 28 años

“Que también aparte de que nos ayuden los profesionales médicos que nos ayuden lo que son los apoyos de farmacia y de laboratorio. Porque muchas veces, imagenología, que tienes que conseguirte exámenes y les dan hora así como en dos meses más. Entonces también que nos ayuden en el proceso que los saquen más rápido, sobre todo imagenología que es lo que más se demora.”

-Trabajador, femenino, 32 años

Con respecto a las mejoras de información, entregada a los pacientes, la totalidad de los entrevistados expresaron la necesidad de aclarar durante el primer contacto o agendamiento con los pacientes su participación en el programa, garantías y prestaciones que se le ofrecerán por pertenecer a éste.

“...lo unico que podria encontrar ahora es que a las personas deberían informarles sobre el programa.. por lo menos cuando se van atender y están dentro su patología del programa”

-Paciente, femenino, 32 años

“...informar al paciente por lo menos, no importa que no tengan como yo en este momento que me descartaron, pero por lo menos que se le informe sobre el programa, porque uno nunca sabe ...”

-Paciente, femenino, 32 años

“Tendría más conocimiento, porque no solamente ya sabría del programa si no que ee.. por mi misma buscaría la información o entendería de qué se trata el programa en sí, para estar informada, porque yo creo que cuando uno está informada también tiende a quedarse más tranquilo, porque la desinformación hace que uno no se empiece a imaginar muchas cosas, entonces eso tampoco es bueno. Siempre es bueno estar informado para saber qué hacer en tal caso o también a veces a quien acudir”.

-Paciente, femenino, 32 años

Finalmente, como mejora de apoyo, destacó el acompañamiento emocional a los pacientes, contar con distintos profesionales que los acompañen y guíen, pensando en el impacto emocional que tiene esta enfermedad. Sumado a esto, se entregó la idea que los mismos trabajadores entreguen éste tipo de apoyo, para así darle mayor satisfacción usuaria.

“...pero si encuentran que podría ser o que es... claro , ahí necesitarías a un equipo detrás que estuviera apoyando no solamente al paciente si no que también a la familia, porque por lo general cuando es algo con cáncer no solamente afecta al paciente si no que a todo el entorno del paciente, entonces claro ahí si necesitarían apoyo psicológico, de asistente social, no se si es mucho, hasta con apoyo psiquiátrico dependiendo del caso, entonces claro, tendría que ser un equipo multifuncional que atendiera al paciente cuando ya ... se podría decir si tiene y apoyar a la familia.”

-Paciente, femenino, 32 años

“...porque a veces al paciente se le ve como un número. Quizás ver un trato más humanizado, ver que es uno de los servicios, o quizás el único que la persona jamás va querer ir a solicitar ese servicio que es el tema de salud... [...] Y quizás algo más orientado a un apoyo emocional, pero de cada uno de nosotros, tanto administrativos como funcionarios clínicos, podrían dar una satisfacción mayor al paciente, sea su evolución positiva o negativa, pero si todos convergemos hacia ese sentido, yo encuentro que sería un plus para el programa... que todos tengan como, más que verlo como un trabajo, sea una vocación”

-Trabajador, masculino, 29 años

“Claro, sin contar con las otras actividades que yo hago paralela a eso. Entonces yo creo que es necesario para que el paciente se sienta acogido, o sea se siente acogido, pero para que se sienta así como extremadamente respaldado por el profesional que lo siga, que se dedique solamente a eso.”

-Trabajador, femenino, 32 años

6. Discusión

El objetivo del presente estudio fue responder a la pregunta de investigación: ¿Cuál es la experiencia de los pacientes en el Programa Gestión de Casos implementado en el CRS del Hospital Padre Hurtado, desde la perspectiva de pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores, en el segundo semestre del 2018?

Los principales resultados del estudio fueron:

1. Con respecto a las barreras percibidas por trabajadores y pacientes se hizo referencia a la comunicación en ambos casos. Por un lado, los trabajadores destacaron las dificultades que presentan al momento de comunicarse con la contrarreferencia (en este caso atención primaria) para realizar el seguimiento de los pacientes. Por otro lado, los pacientes refirieron la desinformación y desconocimiento de su pertenencia al programa.
2. En relación a los facilitadores, tanto trabajadores como pacientes destacaron el cumplimiento de los plazos garantizados en el programa, consiguiendo la atención con un especialista de forma rápida y eficaz.
3. Referente a las recomendaciones, los trabajadores sugieren poder contar con horarios protegidos para dedicarse de manera exclusiva al seguimiento de estos pacientes. Por otra parte, los pacientes reforzaron la necesidad de ser notificados durante el primer contacto o agendamiento con los pacientes su participación en el programa, garantías y prestaciones que se le ofrecerán por pertenecer a éste.

En relación a las barreras de apoyo, un problema importante para los pacientes con cáncer es la disponibilidad y la percepción del apoyo social. El estrés relacionado con un futuro incierto hace que los pacientes a menudo comiencen a buscar fuentes adicionales de apoyo. La disponibilidad de apoyo social se considera un recurso importante para hacer frente a la situación que puede ayudar al paciente a soportar la vida con cáncer, así como a hacer frente a muchas de las tensiones que acompañan a la

enfermedad y su tratamiento. El apoyo social también reduce la experiencia de tensión, aumenta la tasa de supervivencia, mejora el estado de salud y mejora la calidad de vida del paciente (Lea et al., 2018).

Los clínicos están avanzando hacia modelos de atención centrados en la familia, ya que las estrategias de afrontamiento de otras personas significativas pueden determinar el ajuste y el bienestar general del paciente y de quienes lo rodean (Faccio et al., 2018).

Dentro de este marco los trabajadores percibieron escasez de redes de apoyo en los pacientes pertenecientes al programa principalmente en el ámbito familiar, siendo considerado para este estudio una barrera en la satisfacción usuaria de los pacientes. Esta falta de redes de apoyo según los trabajadores no solo afecta el ámbito emocional de los pacientes, sino que también dificulta el proceso de agendamiento y de asistencia a las distintas citas de los mismos, ya que los funcionarios del programa no tienen a un tercero al cual acudir en caso de no poder contactarse directamente con ellos. Esto conlleva a que los pacientes pierdan sus horas y no se cumplan los plazos objetivados por el programa, provocando así una disminución en la satisfacción usuaria. Dada esta situación es la relevancia que tiene que los pacientes tengan una red de apoyo consistente, para que así haya otro contacto al cual acudir en caso de no poder contactar al paciente, lo que influirá directamente en la atención del mismo.

Los trabajadores expresaron que existe una comunicación deficiente entre el CESFAM y el hospital, afectando la coordinación de la atención del paciente para poder aplicar de forma eficiente las prestaciones que el Programa de Gestión de Casos ofrece. Hoy en día, a pesar de contar con los medios de comunicaciones que favorecen el acceso rápido y expedito a la información, aún hay falencias en el manejo de las interconsultas o derivaciones entre los servicios de salud. En el Programa de Gestión de Casos la comunicación es un factor importante dentro de la efectividad del programa ya que el tiempo es primordial para otorgar una mejor atención en salud.

El Ministerio de Salud plantea que la Red Asistencial conformada por centros

asistenciales públicos así como los establecimientos municipales de atención primaria y establecimientos privados que mantengan convenios con el Servicio de Salud deberán colaborar y complementarse entre sí para resolver de manera efectiva las necesidades de salud de la población (MINSAL, 2018). Por lo tanto es responsabilidad de cada servicio de salud asegurarse de realizar las acciones y gestiones con otros servicios correspondientes para velar por la salud del paciente, y para esto debe existir una comunicación clara y expedita entre los centros de salud. Por otra parte, Sabrina señaló cómo la capacidad de cada sector para utilizar las infraestructuras de comunicación e información existentes influye en la colaboración de los servicios. En donde los participantes utilizaron tecnología (por ejemplo, correo electrónico, fax) y formularios de comunicación estructurados, como la técnica SBAR (Situación, Antecedentes, Recomendación de evaluación), para intentar aumentar el intercambio de información clara y efectiva (Sabrina., et al, 2017).

De los hallazgos encontrados en relación al cumplimiento de plazos que garantiza el programa, éste fue percibido por los pacientes como un facilitador, ya que manifestaron que al momento de gestionarse la atención se respetaba el plazo de 15 días estipulado por el programa como garantía. Los pacientes mencionaron haber encontrado la atención rápida, incluso más rápida de lo que pensaban que iba a ser, y esto favorecía a una mejor atención en salud. Sumado a esto, los pacientes refirieron haber tenido malas experiencias previas en relación a las largas esperas para la atención con especialistas y cómo esto les afectaba el proceso de afrontamiento de la enfermedad. Lo anteriormente mencionado puede ser apoyado en diversos estudios que postulan que uno de los principales inconvenientes de las clínicas ambulatorias es el largo tiempo de espera para los pacientes, que afecta el nivel de satisfacción del paciente y la calidad de los servicios (Almomani & AlSarheed, 2016). Asimismo, los trabajadores pertenecientes al Programa Gestor de Casos expresaron y destacaron el cumplimiento de los plazos para la atención con un especialista que se les brinda a estos pacientes reconociendolo también como un facilitador y además contrastandolo con el tiempo que esperan

aquellos pacientes no pertenecientes al programa y cómo esta atención ágil y atingente beneficiaría al paciente en su totalidad. En ese sentido, al ser consultados los pacientes acerca de su percepción en relación a la atención rápida, comentaron que esto no solo los beneficiaría al poder contar con un profesional experto que evalúe caso a caso sino que además les hace sentirse más acompañados y valorados como pacientes. Se cree que las esperas más largas podrían disminuir la percepción de los pacientes de la capacidad de los médicos y disminuir la confianza de los pacientes en los servicios de salud provistos (Xie & Or, 2017).

De acuerdo a esto, el tiempo de espera para los pacientes cobra un papel fundamental en la percepción de la atención y la calidad de ésta recibida. Si bien los pacientes evaluaron otros factores y prestaciones del programa, el tiempo de espera es un factor crucial al momento de evaluar la atención que se les entrega y el funcionamiento del programa, dado que la coordinación para una atención ágil brinda seguridad y tranquilidad para los pacientes. Si bien, la reducción de los tiempos de espera puede no ser siempre posible (debido a la falta de recursos o limitaciones de personal), sigue siendo posible mejorar algunos aspectos de los servicios de atención centrados en el paciente, que pueden mitigar la insatisfacción de los pacientes con los períodos de espera y permitirles tener percepciones más positivas sobre los servicios que reciben (Xie & Or, 2017).

Finalmente, en cuanto a la comunicación, los pacientes percibieron tener un bajo conocimiento del programa e incluso no sabían que pertenecían a él. Por otro lado, los trabajadores refieren que la comunicación con el paciente se hace difícil debido a que hay elementos, como por ejemplo números de teléfonos, que no están presentes dificultando la atención de los pacientes. Es por ello, que se manifiesta por parte de los pacientes y los trabajadores una propuesta de mejora al programa, enfocándose en la comunicación existente entre los profesionales de la salud y los pacientes que son parte del programa.

Es importante conocer el programa al cual se pertenece, ya que así se podrá hacer mejor uso de sus beneficios y oportunidades que entrega el programa, para recibir una mejor atención. Incluso existen casos en donde los determinantes de la satisfacción de los pacientes se han estudiado ampliamente, pero plantean desafíos únicos para comprender la atención primaria de los pacientes. Para los pacientes, la buena comunicación con los trabajadores de atención médica adquiere una importancia particular. Con más enfermedades crónicas y problemas de salud, intercambio de información y apoyo, la atención recibida de los médicos puede desempeñar un papel importante para garantizar el bienestar de los pacientes (Kahana, Yu, Kahana & Langendoerfer, 2018).

La entrega de una atención médica efectiva depende de la calidad de la comunicación entre el paciente y el trabajador de atención médica. Se realizó un estudio en Rwanda, en donde se compartieron ricas reflexiones sobre la importancia de una comunicación adecuada con los pacientes y parecían comprometidos a hacer que su interacción funcione de manera óptima. Aún así, tuvieron dificultades para analizar críticamente las limitaciones de su comunicación en la práctica. Los problemas de comunicación informados incluyen la falta de capacitación en comunicación, así como los problemas de tiempo y carga de trabajo. Por otro lado las malas condiciones de trabajo también podrían influir en la motivación de los trabajadores para participar en una comunicación constructiva, lo que exacerba los malos resultados (Cubaka, Schriver, Cotton, Nyirazinyoye & Kallestrup, 2018).

6.1 Limitaciones:

Al tratarse de una investigación acerca de un programa recientemente implementado y en ese sentido con bajo número de trabajadores, es que se cuenta con escasa información respecto al Programa Gestión de Casos en Chile. De aquí nacen las limitaciones, dificultado la posibilidad de apreciar la efectividad del programa en la

población al no contar con otros centros en Chile que apliquen este mismo programa, imposibilitando una comparación de los resultados. Para esto, al momento de la realización de las entrevistas se dio énfasis en direccionar la entrevista mediante preguntas abiertas que permitieran conocer el funcionamiento y flujo del trabajo del programa dando espacio para que cada trabajador refiriera desde su experiencia su visión del programa.

Además, los pacientes que están siendo atendidos en el programa llevan poco tiempo en él y por lo tanto no lo conocen a cabalidad, lo que dificulta abordar ciertos temas de experiencia usuaria. Sin embargo, al inicio de cada entrevista se realizó a modo de introducción y contextualización un breve resumen del trabajo que se realiza en el programa así como también de las prestaciones y garantías del mismo, lo que permitió generar una definición global para los pacientes y también una línea de partida para todas las entrevistas.

Por último, al comienzo de la recolección de datos se generó una reestructuración en la dirección del CRS, lo que generó cambios dentro del programa, provocando un retraso en la realización de las entrevistas. A pesar de esto, se pudo coordinar de manera oportuna las entrevistas con cada paciente, pudiendo realizarlas dentro de los plazos establecidos lo que aplicó igualmente para las entrevistas con los trabajadores del programa.

6.2 Relevancia para Enfermería:

Hay estudios en donde se buscaba garantizar que las enfermeras pudieran trabajar al máximo de su capacidad dentro del sistema de atención de salud. Mientras trabajaban, se demostraron habilidades de liderazgo, conocimiento, valores y actitudes de enfermería holística que proporcionan un ejemplo para otras personas que siguen la transformación de la atención médica. La perspectiva de la American Holistic Credentialing Corporation de los eventos que se desarrollaron y de las decisiones

relacionadas tomadas por la coalición proporciona un registro de la evolución de la enfermería holística (Erickson., et al, 2016).

Holística, viene de la palabra holismo y esto quiere decir “doctrina que propugna la concepción de cada realidad como un todo distinto de la suma de las partes que lo componen” (Real Academia Española, 2017). Con esto se puede decir, que se busca que la enfermera sea una enfermera holística, es decir, que tenga una perspectiva de un todo y pueda trabajar teniendo siempre como centro al paciente y adaptándose a diferentes áreas.

En el Programa Gestor de Casos, la enfermera cumple un rol fundamental y es aquí donde se deben tomar los datos obtenidos de la investigación, para que mediante ellos la enfermera pueda aplicar sus conocimientos holísticamente, no sólo limitada a su trabajo, si no que abierta a trabajar interdisciplinariamente y viendo al paciente no sólo como una persona enferma, si no como un todo.

6.3 Implicaciones para la práctica:

En base al estudio y los hallazgos obtenidos a partir de la investigación, surgen ciertas recomendaciones a modo de complementar la información obtenida del presente estudio. En base a los hallazgos obtenidos, el rol de APS aparece como un papel fundamental dentro del desarrollo y coordinación del programa. Es en estos servicios -distintos CESFAM a los que pertenecen los pacientes- donde no solo se generan las solicitudes y se pesquisan aquellas patologías que alertan a los distintos profesionales, sino que además es la institución que cumple la función de rescatar y realizar seguimiento de aquellos pacientes que no es posible contactar o que, por distintas razones, ven dificultada su asistencia a las citas con los especialistas. Durante la recopilación y levantamiento de información fue posible dilucidar la importancia que tienen estos centros y el trabajo en red que se genera en la “triangulación” paciente, CESFAM y hospital.

En ese mismo sentido, es que nace la idea de incluir a los distintos profesionales dedicados a la atención del paciente en los CESFAM al Programa Gestor de Casos, con el fin de conocer desde su experiencia el flujo de trabajo y su visión respecto a las distintas prestaciones así como también recomendaciones a futuro para el programa. Todo lo anterior con la intención de conocer la globalidad del funcionamiento del programa y poder así ofrecer evidencia entregada directamente de los profesionales pertenecientes a los distintos centros con los que trabaja el programa. Finalmente, el presente estudio se expone como un puntapié inicial para la revisión en detalle de la gestión de casos, que como se pudo observar surge como una prestación novedosa y trascendente para la atención en salud. En Chile su utilidad y funcionamiento sigue siendo desconocida y escasamente estudiada y no existen centros que repliquen y/o apliquen este programa en sus servicios. Es en ese sentido, que se abre la oportunidad de continuar en la misma línea de investigación logrando generar mayor evidencia y en un futuro contar con más centros aplicando este modelo en sus servicios.

7. Referencias

- Almomani, I. & AlSarheed, A. (2016). Enhancing outpatient clinics management software by reducing patients' waiting time. *Journal of Infection and Public Health*, 9, 734-743. doi:10.1016/j.jiph.2016.09.005.
- Bleich, C., et al. (2016). Effectiveness of case management as a cross-sectoral health care provision for women with breast cancer. *Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 26, 354-360. doi: 10.1002/pon.4139
- Cavanagh, M., Lane, D., Messina, C. & Anderson, J. (2013). Clinical case management and navigation for colonoscopy screening in an academic medical center. *American Cancer Society*, 119 (15), 2894-2904. doi: 10.1002/cncr.28156
- Chih, Y., Chang, Y., Tsou, Y., Chen, M. & Pai, Y. (2013). Effectiveness of nurse case management compared with usual care in cancer patients at a single medical center in Taiwan: a quasi-experimental study. *BMC Health Services Research*, 13(202).
- Creswell, J. (1994). *Qualitative Inquiry and Research Design Choosing Among Five Approaches*. (3a ed.).
- Cubaka, V., Schriver, M., Cotton, P., Nyirazinyoye, L. & Kallestrup, P. (2018). Providers' perceptions of communication with patients in primary healthcare in Rwanda. *Public Library of Science*, 4. doi: 10.1371/journal.pone.0195269
- Erickson, H., et al. (2016). A Proactive Innovation for Health Care Transformation: Health and Wellness Nurse Coaching. *Journal of Holistic Nursing*, 34, 44-55. doi: 10.1177/0898010115579770

- Faccio, F., et al. (2018). Development of an eHealth tool for cancer patients: monitoring psycho-emotional aspects with the Family Resilience (FaRe) Questionnaire. *ECancer Medical Science*, 12. doi: 10.3332/ecancer.2018.852
- Gallardo, E. (2014). *Cómo realizar análisis temático utilizando ATLAS.ti*. Recuperado del sitio web de *Qualitative Data Analysis* de, <http://atlasti.com/2014/06/12/como-realizar-analisis-tematico-utilizando-atlas-ti/>
- García, F., et al. (2009). Nursing Case Management of caregiver emotional health at hospital setting and its influence on caregivers decision to take care at home. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica*, 20(4).
- Hudon, C., Chouinard, M., Diadiou, F., Lambert, M. & Bouliane, D. (2015). Case Management in Primary Care for Frequent Users of Health Care Services With Chronic Diseases: A Qualitative Study of Patient and Family Experience. *Annals of family medicine*, 13(6), 523-528. doi: 10.1370/afm.1867.
- Itriago, L., Silva, N. & Cortés, G. (2013). Epidemiology of cancer in Chile and worldwide: present and future. *Revista Médica Clínica las Condes*, 24(4), 531-552.
- Kahana, F., Yu, J., Kahana, E. & Langendoerfer, K. (2018). Whose advocacy counts in shaping elderly patients' satisfaction with physicians' care and communication? *Clinical Interventions in Aging*, 25, 1161-1168. doi: 10.2147/CIA.S165086
- Kanter, J. (1989). Clinical Case Management: Definition, Principles, Components. *Hospital and Community Psychiatry*, 40, 361-368.

- Real Academia Española. (2017). *Holismo*. Recuperado del sitio web de *La Real Academia Española*, de <http://dle.rae.es/?id=KZWLkpD>
- Masi, C., Blackman, D. & Peek, M. (2007). Interventions to enhance breast cancer screening, diagnosis, and treatment among racial and ethnic minority women. *Medical Care Research and Review*, 64(5), 195- 242. doi: 10.1177/1077558707305410
- MINSAL. (2016). *Estrategia Nacional de Cáncer*. Recuperado del sitio web del *Ministerio de Salud Gobierno de Chile*, de <http://web.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/10/Estrategia-Nacional-de-Cancer-version-consulta-publica.pdf>
- MINSAL. (2016). *Aprueba Garantías Explícitas en Salud del Régimen General de Garantías en Salud*. Recuperado del sitio web de *Superintendencia de Salud* , de http://www.supersalud.gob.cl/normativa/668/articles-13722_recurso_1.pdf
- MINSAL. (2018). *Servicios de Salud*. Recuperado del sitio web de *Subsecretaría de Redes Asistenciales*, de <http://www.minsal.cl/servicios-de-salud/>
- Lea, S., et al. (2018). Hopelessness, Perceived Social Support and their Relationship in Iranian Patients with Cancer. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 17, 121-135. doi:10.2147/AHMT.S173115
- Orrego, C., Pérez, I. & Alcorta, I. (2010). *Identificación de barreras y facilitadores*. Recuperado del sitio web de *Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud*, de <http://portal.guiasalud.es/emanuales/implementacion/apartado03/identificacion.html>

Pizarro, N. (2017). Modelo jerárquico de las necesidades en la UX. Recuperado del sitio web, <https://www.ida.cl/blog/experiencia-de-usuario/modelo-jerarquico-necesidades-ux/>

Romero, G. (2016). *La gestión de casos en enfermería, una gran desconocida*. Recuperado del sitio web del *Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España*, de <http://www.consejogeneralenfermeria.org/index.php/sala-de-prensa/noticias/item/1939-la-gesti%C3%B3n-de-casos-en-enfermer%C3%ADa-una-gran-desconocida>

Ross, S., Curry, N. & Goodwin, N. (2011). Case management: what it is and how it can best be implemented. *The King's Fund Paper*.

Sabrina, T., et al. (2017). What systemic factors contribute to collaboration between primary care and public health sectors? An interpretive descriptive study. *BMC Health Services Research*, 17. doi: 10.1186/s12913-017-2730-1

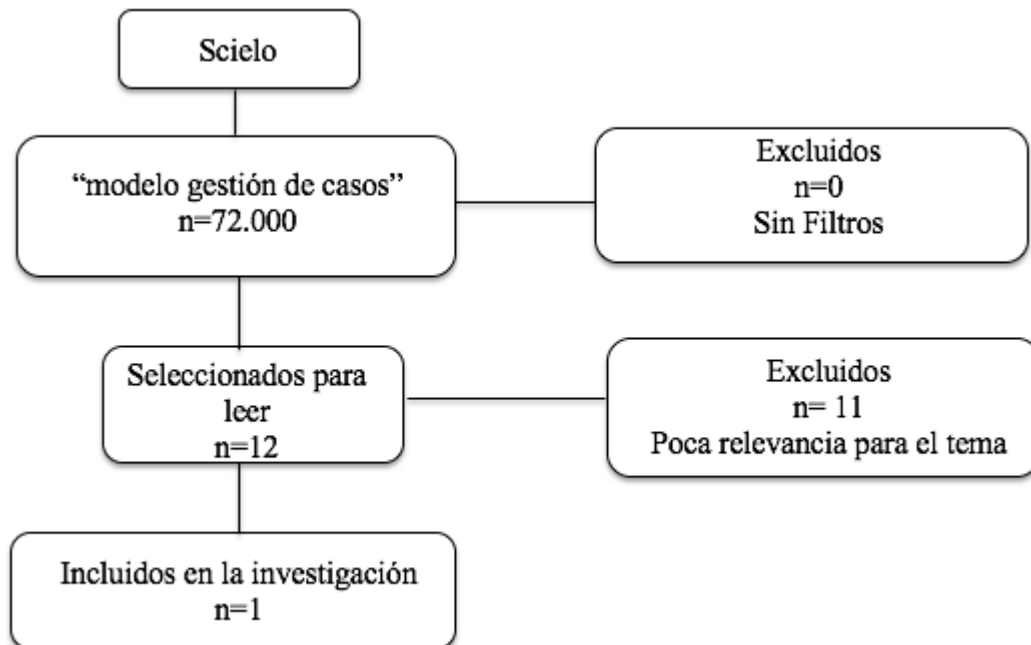
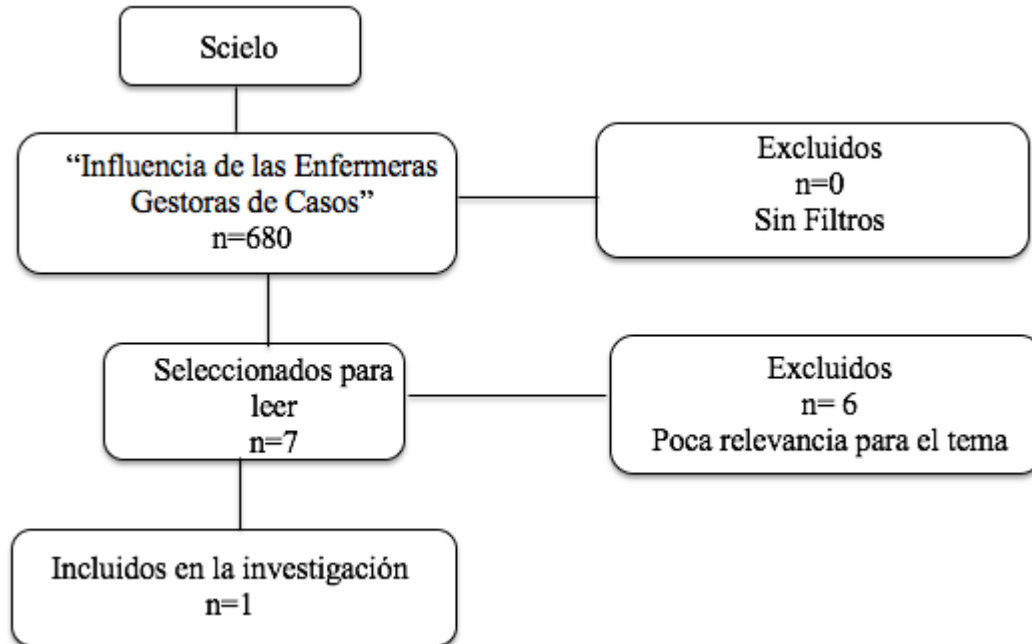
Sarabia, A. (2007). *La gestión de casos como nueva forma de abordaje de la atención a la dependencia funcional*. Recuperado de <http://www.siiis.net/documentos/zerbitzuan/La%20gestion%20de%20casos.pdf>

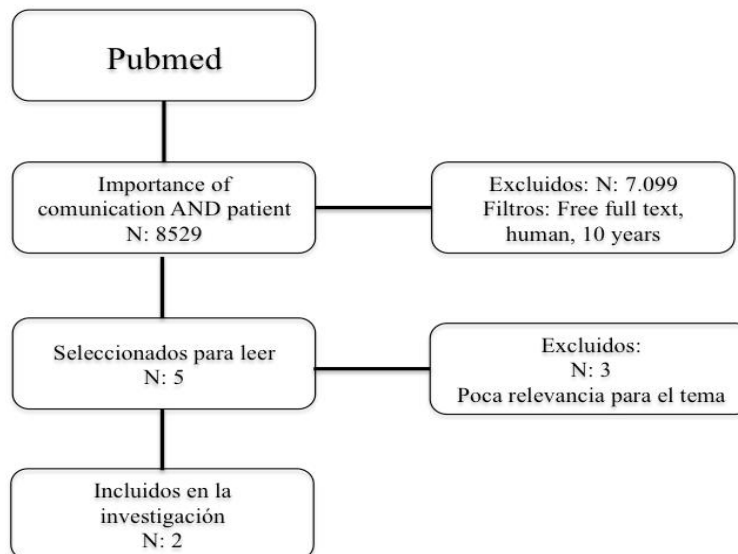
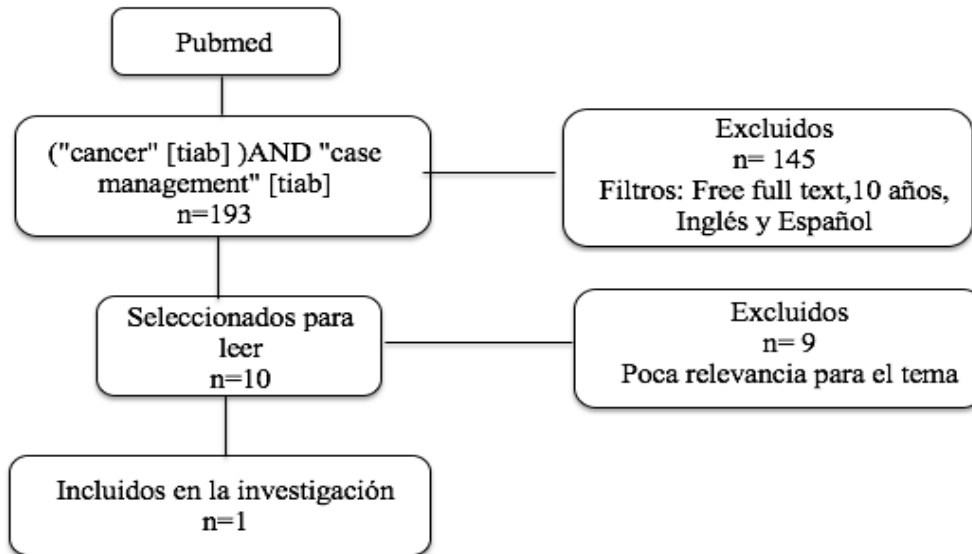
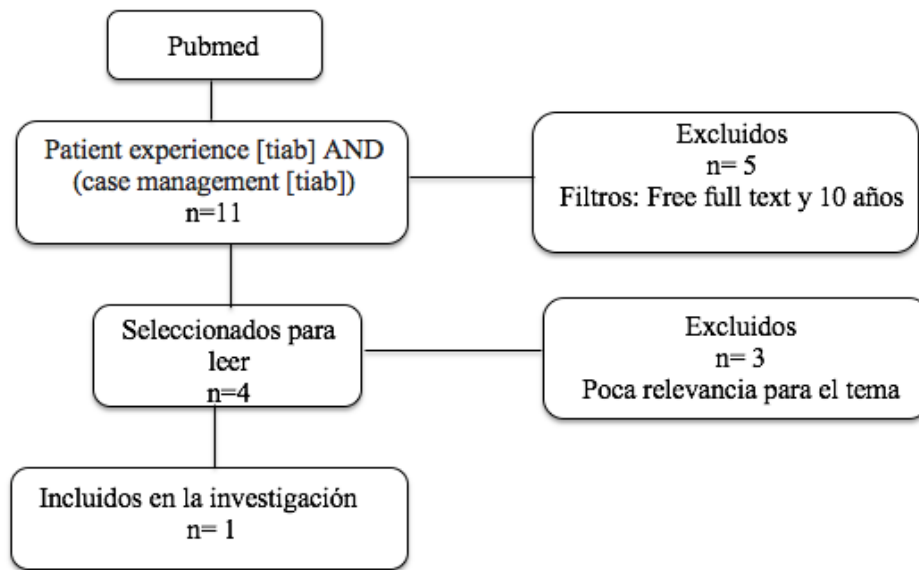
Scherz, N., et al. (2017). Case management to increase quality of life after cancer treatment: a randomized controlled trial. *BMC Cáncer*, 17, 223-231. doi: 10.1186/s12885-017-3213-9

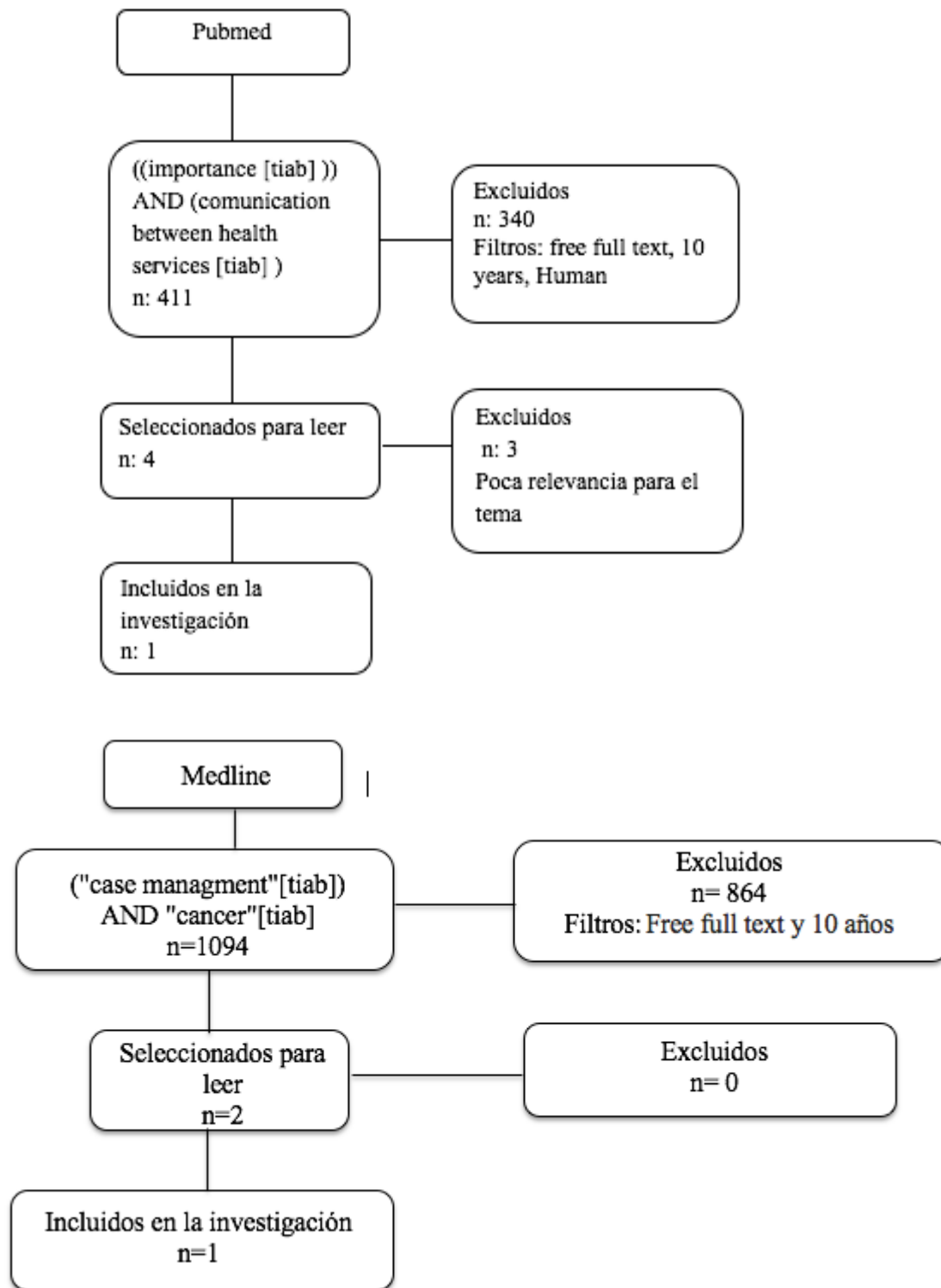
- Superintendencia de Salud. (2018). *Garantías Explícitas en Salud (AUGE o GES)*. Recuperado del sitio web de *La Superintendencia de Salud*, de <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-propertyvalue-1962.html>
- Universidad de Chile. (2018). *Principios generales de ética*. Recuperado del sitio web de *La Universidad de Chile*, de <http://www.uchile.cl/portal/investigacion/centro-interdisciplinario-de-estudios-en-bioetica/documentos/76256/principios-generales-de-etica>
- Valverde, M. & Hernández, M. (2012). Management of cases and research model. *Revista Electrónica de Enfermería Global*, 11(26). doi: 10.4321/S1695-61412012000200016
- Wulff, C., Thygesen, M., Sondergaard, J. & Vedsted, P. (2008). Case management used to optimize cancer care pathways: A systematic review. *BMC Health Service Research*, 8(227). doi: 10.1186/1472-6963-8-227.
- Xie, Z. & Or, C. (2017). Associations Between Waiting Times, Service Times, and Patient Satisfaction in an Endocrinology Outpatient Department: A Time Study and Questionnaire Survey. *Journal of Medical Care Organization, Provision and Financing*, 54. doi: 10.1177/0046958017739527.

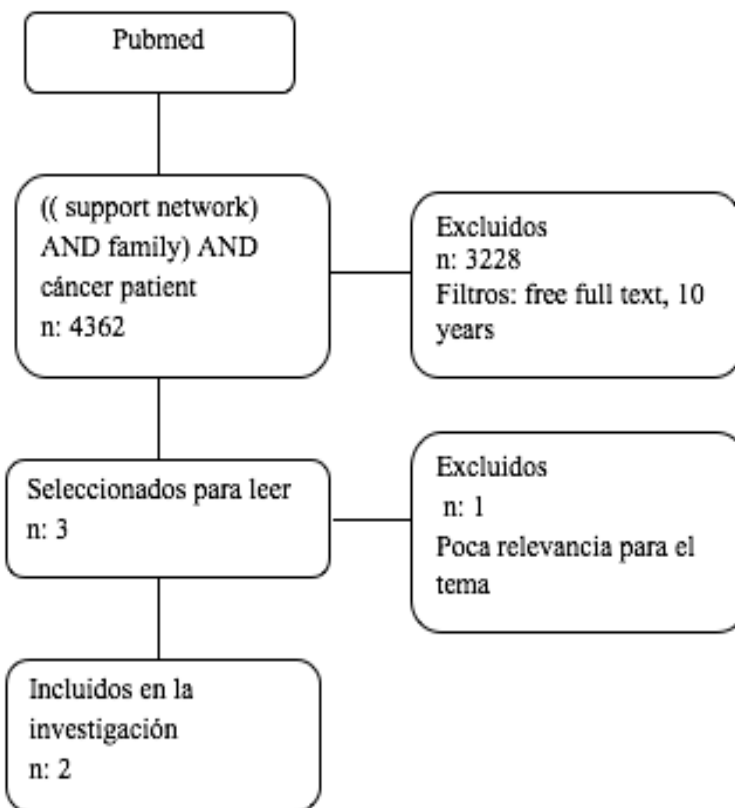
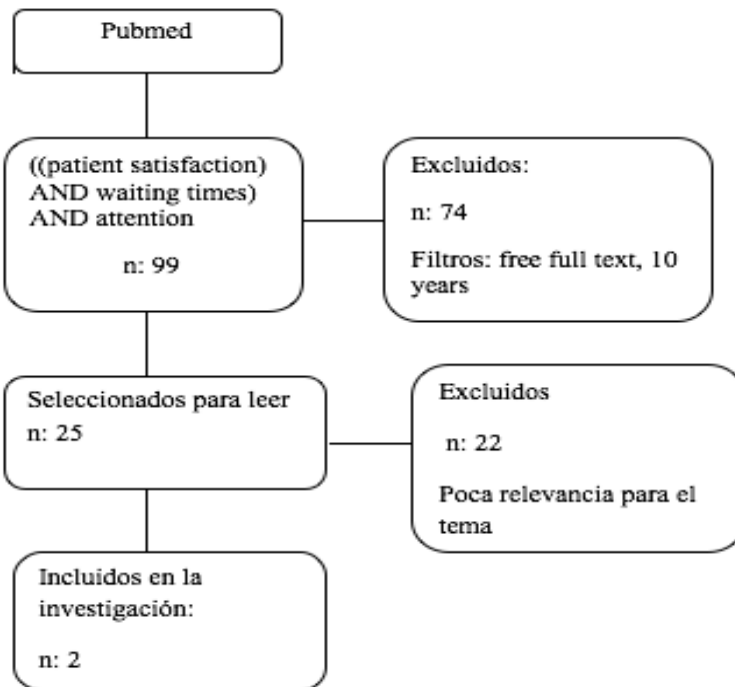
8. Anexos

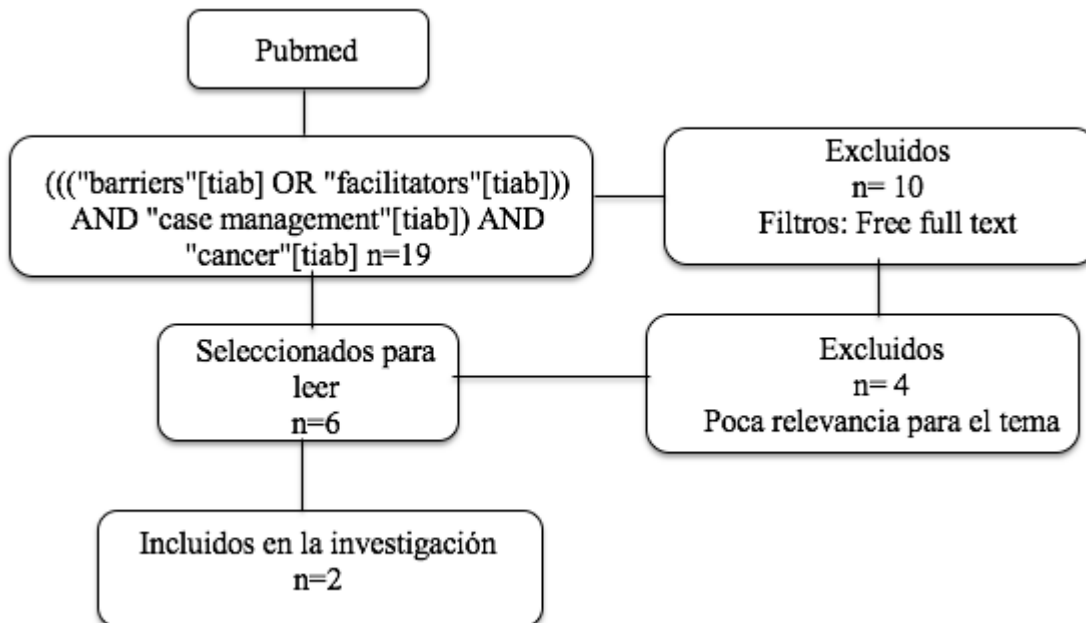
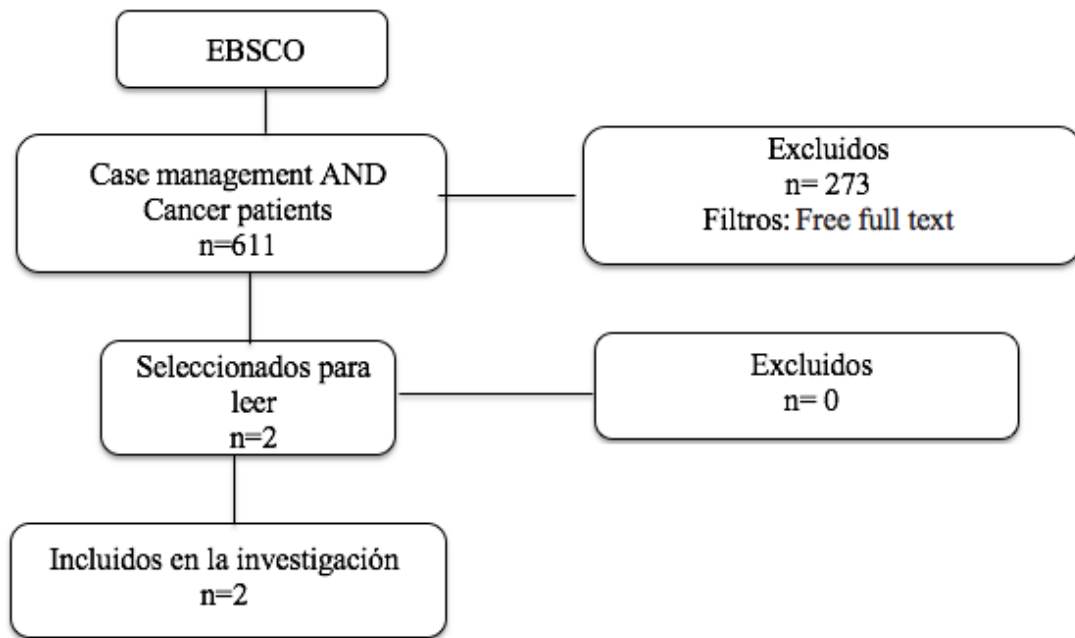
8.1 Anexo 1: Flujograma de Búsqueda











8.2 Anexo 2: Cuadro de Síntesis de Artículos

Temática de búsqueda	Estrategia de búsqueda	Motor de búsqueda	Filtros usados	Nº total de artículos encontrados	Nº de artículos seleccionados según título	Nº de artículos seleccionados según abstract	Título artículo	Año	Síntesis resultados
Gestión de casos y cáncer	("cancer" [tiab]) AND "case management" [tiab]	Pubmed	texto completo, 10 años, Inglés y español	48	10	1	Case management to increase quality of life after cancer treatment: a randomized controlled trial	2017	Estudios han demostrado que en la implementación de gestión de casos, existe un mayor aumento en la calidad de vida, mayores puntuaciones de autoeficacia y atención de salud que está más de acuerdo con el modelo de atención crónica; En la cual, una enfermera capacitada evalúa las necesidades, ofrece información y proporciona apoyo de empoderamiento, facilita la reentrada en la vida normal y aborda las necesidades de continuidad de la atención en los supervivientes de cáncer tempranos.

Gestión de casos en enfermería	“modelo gestión de casos”	Scielo	Ninguno	72.000	12	1	Modelo de gestión de casos e investigación (Management of cases and research model)	2012	<p>El modelo de gestión de casos “es una forma de avanzar y mejorar la atención integrada, coordinada y continuada, centrado en la responsabilidad compartida de coordinar los cuidados, recursos, servicios y profesionales . La enfermera es líder de este proyecto por tener una visión integral orientada a cubrir necesidades y fomentar el autocuidado” .</p> <p>Las funciones que lleva a cabo son la atención y provisión de cuidados a la persona y cuidador/a, planificación , coordinación y activación de recursos, apoyo, facilitación y promoción, participación , formación, información y educación para la salud, investigación y evaluación.</p>
--------------------------------	---------------------------	--------	---------	--------	----	---	---	------	--

Gestión de casos en enfermería	“Influencia de las Enfermeras Gestoras de Casos”	Scielo	Ninguno	680	7	1	Influencia de las Enfermeras Gestoras de Casos hospitalarias sobre la preparación de las cuidadoras para asumir el cuidado domiciliario	2009	Hoy en día el número de enfermedades crónicas han aumentado notablemente y existen estudios muy recientes que ponen en manifiesto cómo una atención integral con toma de decisiones compartidas, especialmente en este grupo, mejora no sólo el nivel de salud de los mismos sino también la adherencia al tratamiento y su satisfacción, mejorando los síntomas depresivos, optimizando la utilización de los recursos de salud y propiciando un aumento del grado de empatía del pacientes con los profesionales que lo atienden. Además otros
--------------------------------	--	--------	---------	-----	---	---	---	------	--

									estudios muestran resultados positivos de la gestión de casos en distintas situaciones de salud. Algunos de ellos se refieren específicamente a la disminución de la hospitalización, a la disminución de reingresos hospitalarios tras el alta y a la disminución de costos.
Gestión de casos en enfermería y cáncer	("case management"[tiab]) AND "cancer"[tiab]	Medline	free full text - 10 años	230	2	1	Case management used to optimize cancer care pathways: a systematic review	2008	La gestión de casos (CM) es un enfoque de organización en expansión utilizado para optimizar la calidad del tratamiento y el cuidado de los individuos dentro de grupos de pacientes complejos. Básicamente, el objetivo de CM es vincular y optimizar la calidad y la atención costo-efectiva en

									el hospital y la comunidad. CM es cada vez más considerado como un enfoque útil para remediar las insuficiencias del sistema de salud.
Barreras y facilidades en gestión de casos y cáncer	("barriers"[tiab] OR "facilitators"[tiab]) AND "case management"[tiab] AND "cancer"[tiab]	Pubmed	free full text	9	6	2	Interventions to Enhance Breast Cancer Screening, Diagnosis, and Treatment among Racial and Ethnic Minority Women	2007	Las barreras incluyen tiempo y limitaciones financieras, falta de apoyo del personal, rotación del personal, diferencias lingüísticas y culturales, olvido y sesgo. Las intervenciones de atención sanitaria pueden centrarse en una sola barrera (como la falta de conocimiento del paciente o del proveedor) o pueden ser multifacéticas y abordar varias barreras a la vez.
							Clinical	201	

							case management and navigation for colonoscopy screening in an academic medical center.	3	La coordinación de la atención y seguimiento por un departamento de medicina preventiva, dirigiendo el reclutamiento, la programación, la educación previa a la evaluación, y la evaluación y preparación de las poblaciones objetivo tuvo un efecto positivo global en el cribado del cáncer colorrectal con colonoscopia entre los pacientes de un centro de salud comunitario
Gestión de Casos y Cáncer	Case management AND Cancer patients	EBSCO (biblioteca UDD) Cinhal y medline	Texto Completo	338	2	2	Effectiveness of case management as a cross-sectional healthcare provision for women with breast cancer	2016	El desafío de proporcionar asistencia adecuada para los pacientes se vuelve evidente. La gestión de casos puede ayudar a los pacientes que se encuentran en condiciones crónicas o

								<p>crónicas severas a encontrar su camino a través del sistema de salud mediante el manejo transectorial de las vías de atención. Desafortunadamente, solo unos pocos estudios han analizado el modelo de gestión de casos con grupos objetivos heterogéneos, ajustes de intervención y medidas de resultado; por lo tanto, no se pueden establecer conclusiones confiables con respecto al efecto de la gestión de casos en pacientes con cáncer.</p>
							Effectiveness of nurse case management compared with usual	<p>2013</p> <p>Este estudio demostró que la gestión de casos para el manejo del cáncer podría mejorar la</p>

							care in cancer patients at a single medical center in Taiwan: a quasi-experimental study.		efectividad de los servicios de atención del cáncer e ilustró un modelo integral para pacientes oncológicos en Taiwán. La gestión de casos en enfermería da gran importancia a la atención individualizada. Se desarrolla confianza con los pacientes, facilita la comunicación entre pacientes y proveedores de cuidado, y empodera al paciente. La enfermera asume la responsabilidad de supervisión, retroalimentación y evaluación del programa.
Gestión de Casos y Experiencia del Paciente	Patient experience [tiab] AND (case management [tiab])	Pubmed	free full text y 10 años	6	4	1	Case Management in Primary Care for Frequent Users of Health Care Services With	2015	El estudio tuvo como objetivo examinar la experiencia de los pacientes y sus familiares con la integración de atención

							Chronic Diseases: A Qualitative Study of Patient and Family Experience		como parte de una intervención de CaseManagement. Los pacientes consideraron que se tuvieron en cuenta sus necesidades, especialmente con respecto al acceso al sistema de atención médica. El administrador del caso facilitó el acceso a la información, así como la comunicación y la coordinación entre la asistencia médica y los socios de la comunidad. Esta comunicación mejorada consoló a los pacientes y alimentó una relación de confianza. Los participantes participaron activamente en la toma de decisiones.
Redes de Apoyo y Pacientes con Cáncer	((support network) AND family) AND cancer patient	Pubmed	Free full text y 10 años	1.134	3	2	Hopelessness, Perceived Social Support and their	2018	Un problema importante para los pacientes con cánceres la disponibilidad y la

							Relationship in Iranian Patients with Cancer.	percepción del apoyo social. El estrés relacionado con un futuro incierto hace que los pacientes a menudo comiencen a buscar fuentes adicionales de apoyo. La disponibilidad de apoyo social se considera un recurso importante para hacer frente a la situación que puede ayudar al paciente a soportar la vida con cáncer, así como a hacer frente a muchas de las tensiones que acompañan a la enfermedad y su tratamiento. El apoyo social también reduce la experiencia de tensión, aumenta la tasa de supervivencia, mejora el estado de salud y mejora la calidad de vida del paciente
--	--	--	--	--	--	--	---	---

							<p>Development of an eHealth tool for cancer patients : monitoring psycho-emotional aspects with the Family Resilience (FaRe) Questionnaire</p>	2018	<p>Los flujos de atención ambulatoria son una modalidad común en los entornos de oncología y consisten en encuentros cortos en la clínica para consultas médicas y / o administración de terapias, que pueden tener lugar entre varios días o semanas. El paciente, junto con el médico, trabaja para aumentar la conciencia de los recursos personales, lo que puede prevenir la aparición de agotamiento psicológico. Los clínicos están avanzando hacia modelos de atención centrados en la familia, ya que las estrategias de afrontamiento de otras</p>
--	--	--	--	--	--	--	---	------	--

									personas significativas pueden determinar el ajuste y el bienestar general del paciente y de quienes lo rodean.
Comunicación entre paciente y profesionales de la salud	(importance of communication) AND patient	Pubmed	Free full text, 10 years, human	1430	5	2	Whose advocacy counts in shaping elderly patients' satisfaction with physicians' care and communication?	2018	Para los pacientes, la buena comunicación con los trabajadores de atención médica adquiere una importancia particular. Con más enfermedades crónicas y problemas de salud, intercambio de información y apoyo la atención recibida de los médicos puede desempeñar un papel importante para garantizar el bienestar de los pacientes
							Providers' perceptions of communication with patients in primary healthc	2018	La entrega de una atención médica efectiva depende de la calidad de la comunicación entre el paciente y el trabajador

							are in Rwanda .		de atención médica. Se realizó un estudio en Rwanda, en donde se compartieron ricas reflexiones sobre la importancia de una comunicación adecuada con los pacientes y parecían comprometidos a hacer que su interacción funcione de manera óptima.
Tiempo s de espera y satisfac ción usuaria	((patient satisfacti on) AND waiting times) AND attentio n	Pubmed	Free full text, 10 years	25	3	2	Enhanci ng outpati ent clinics manage ment softwar e by reducin g patients ' waiting time.	2016	El Reino de Arabia Saudita (KSA) presta gran atención a la mejora de la calidad de los servicios prestados por los sectores de atención de salud, incluidas las clínicas ambulatoria s. Uno de los principales inconvenien tes de las clínicas ambulatoria s es el largo tiempo de espera para los pacientes, que afecta el nivel de

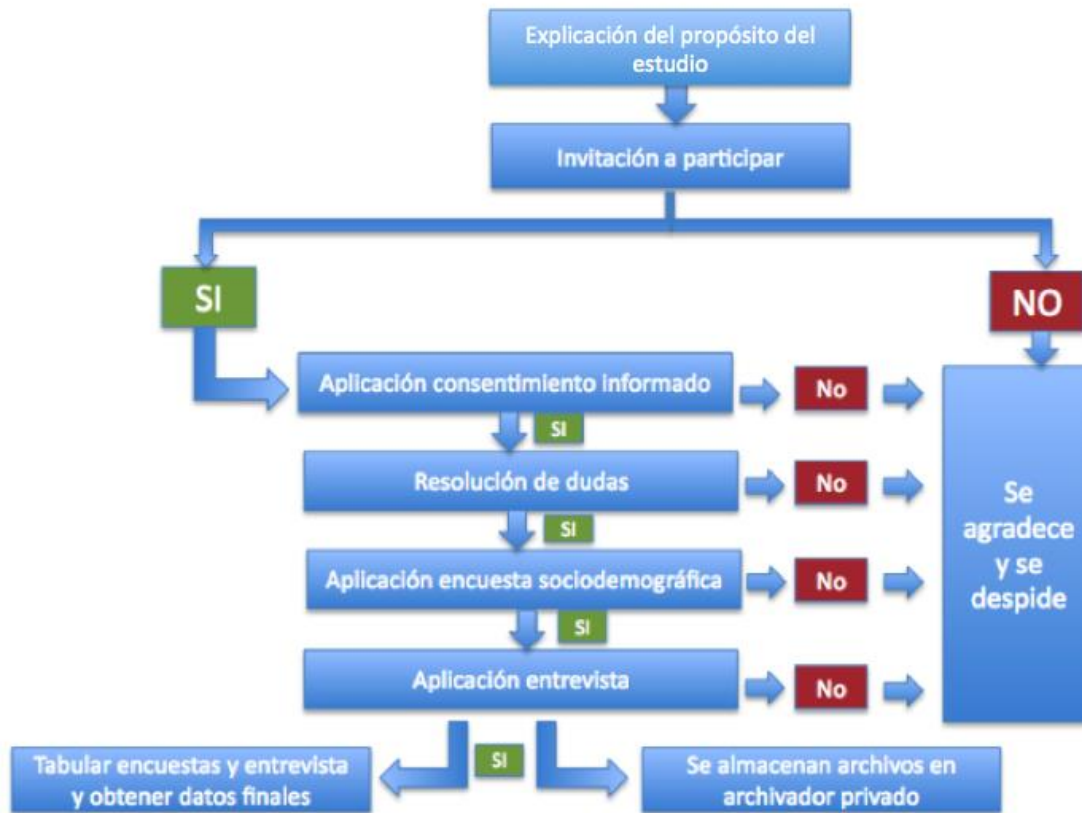
								<p>satisfacción del paciente y la calidad de los servicios. Se han identificado cinco problemas principales que pueden causar un tiempo de espera alto o no medido: el tipo de cita, la numeración de los boletos, la llegada tardía del médico, el paciente que llega temprano y la lista de distribución de pacientes.</p>
						<p>Associations Between Waiting Times, Service Times, and Patient Satisfaction in an Endocrinology Outpatient Department: A Time Study</p>	<p>2017</p>	<p>Si bien los pacientes evaluaron otros factores y prestaciones del programa, el tiempo de espera es un factor crucial al momento de evaluar la atención que se les entrega y el funcionamiento del programa, dado que la coordinación</p>

							and Questionnaire Survey.		para una atención ágil brinda seguridad y tranquilidad para los pacientes. Si bien, la reducción de los tiempos de espera puede no ser siempre posible (debido a la falta de recursos o limitaciones de personal), sigue siendo posible mejorar algunos aspectos de los servicios de atención centrados en el paciente, que pueden mitigar la insatisfacción de los pacientes con los períodos de espera y permitirles tener percepciones más positivas sobre los servicios que reciben
Comunicación entre hospital y APS	((importance [tiab])) AND (communication between health services [tiab])	Pubmed	Free full text, 10 years, human	71	4	1	What systemic factors contribute to collaboration between primary care	2017	Un estudio observa cómo la capacidad de cada sector para utilizar las infraestructuras de comunicación e información

							and public health sectors? An interpretive descriptive study		existentes influye en la colaboración de los servicios. En donde los participantes utilizaron tecnología (por ejemplo, correo electrónico, fax) y formularios de comunicación estructurados, como la técnica SBAR (Situación, Antecedentes, Recomendación de evaluación), para intentar aumentar el intercambio de información clara y efectiva
Relevancia del estudio para enfermería	((nurse) AND health) AND care	Pubmed	free full text, 10 years, humans, clinical trial, english	1250	2	1	A Proactive Innovation for Health Care Transformation: Health and Wellness Nurse Coaching.	2016	Hay estudios en donde se buscaba garantizar que las enfermeras pudieran trabajar al máximo de su capacidad dentro del sistema de atención de salud. Mientras trabajaban, se demostraron

								<p>n habilidades de liderazgo, conocimiento, valores y actitudes de enfermería holística que proporcionan un ejemplo para otras personas que siguen la transformación de la atención médica. La perspectiva de la American Holistic Credentialing Corporation de los eventos que se desarrollaron y de las decisiones relacionadas tomadas por la coalición proporciona un registro de la evolución de la enfermería holística</p>
--	--	--	--	--	--	--	--	--

8.3 Anexo 3: Flujograma de Reclutamiento



8.4 Anexo 4: Encuesta Sociodemográfica Pacientes

1. Sexo: Marque con una X la respuesta correspondiente

Masculino _____ Femenino _____

2. Edad: Detalle la cantidad de años cumplidos al día de hoy

_____ años

3. Señale con una X, su antigüedad en el programa Gestor de Casos en el CRS del Hospital Padre Hurtado:

- 1-2 meses _____
- 3-6 meses _____
- 6-8 meses _____
- 8 a 12 meses _____

4. Diagnóstico de Cáncer:

Detalle con que tipo de cáncer usted fue diagnosticado: _____

5. Etapa del cáncer: Señale con una X el estadio al cual pertenece

- _____ Estadio **0**: Células anormales con sospecha de cáncer pero no hay diseminación tejido cercano.
- _____ Estadio **I-II- III**: Hay cáncer presente. En cuanto más grande es el número, mayor es el tumor y tanto más se ha extendido en los tejidos cercanos.
- _____ Estadio **IV**: Metástasis, cáncer diseminado a distintos órganos del cuerpo
- _____ No se

8.5 Anexo 5: Entrevista Pacientes

Barreras:

1. ¿Qué aspectos del programa le han dificultado su experiencia durante su participación en el programa de Gestión de Casos del Hospital Padre Hurtado? (Apoyo, información entregada, derivaciones e intervenciones, horarios, comunicación, Programa es significativo o no tiene valor para ud, seguimiento desde su detección, contar con la familia, crear o reforzar redes de apoyo, coordinación entre profesionales y otros servicios, entre otros)

Facilitadores:

1. ¿Qué aspectos del programa le han facilitado su experiencia durante su participación en el programa de Gestión de Casos del Hospital Padre Hurtado durante este tiempo? (Apoyo, información entregada, derivaciones e intervenciones, horarios, comunicación, Programa es significativo o no tiene valor para ud, seguimiento desde su detección, contar con la familia, crear o reforzar redes de apoyo, coordinación entre profesionales y otros servicios, entre otros)

Recomendaciones

1. ¿Qué le gustaría que pasara para que el programa sea mejor?

8.6 Anexo 6: Entrevista Trabajadores

Barreras:

1. ¿Qué aspectos del programa cree usted que han dificultado la experiencia del paciente durante la participación en el programa de Gestión de Casos del Hospital Padre Hurtado? (Apoyo, información entregada, derivaciones e intervenciones, horarios, comunicación, Programa es significativo o no tiene valor para el paciente, seguimiento desde la detección del paciente, agradabilidad, contar con la familia, crear o reforzar redes de apoyo, coordinación entre profesionales y otros servicios, entre otros)

Facilitadores:

1. ¿Qué aspectos del programa cree usted que han facilitado la participación de los pacientes en el programa de Gestión de Casos del Hospital Padre Hurtado durante este tiempo? (Apoyo, información entregada, derivaciones e intervenciones, horarios, comunicación, Programa es significativo o no tiene valor para el paciente, seguimiento desde la detección del paciente, agradabilidad, contar con la familia, crear o reforzar redes de apoyo, coordinación entre profesionales y otros servicios, entre otros)

Recomendaciones

1. ¿Qué considera que debería pasar para mejorar el programa para sus usuarios?

		<p>3.Barreras de apoyo</p>	<p>3. Significancia del programa, apoyo familiar, creación o fortalecimiento de redes de apoyo, apoyo emocional.</p>	<p>domiciliarias...” - Trabajador</p> <p>“Solo se les informa que es una hora urg...prioritaria, que no pueden faltar, tampoco se les informa el diagnóstico porque a veces ni ellos mismos saben en realidad porque los están derivando, [...] que tiene que venir, que no la vaya a perder pero no se informa tampoco que es parte de este programa.” - Trabajador</p> <p>“Osea igual me hubiese gustado porque de por si no lo conocía, no sabía que claro, por el cáncer se tiene un programa de seguimiento a los pacientes. Me hubiese gustado igual enterarme o que me informaran que por esto podría entrar a este programa de seguimiento. igual uno está...desconoce cuales los programas que tienen los distintos hospitales y seria bueno que si te van a decir..ya te van a atender en este y dependiendo del caso a uno le informaran.” - Paciente</p> <p>“..muchas veces tienen escasas redes de apoyo, se les dificulta la movilización muchas veces y por eso no asisten a sus primeras citas médicas, hay que insistir intentando darles una segunda citación o en caso de que no sea contactable telefónicamente hay que solicitar apoyo a los consultorios para que le realicen visitas domiciliarias...” - Trabajado</p> <p>“En caso de apoyo.. no se.. familiar, interno de los pacientes en su núcleo cercano...emm.. como le decía en un principio, acá es complicado porque hay muchos factores de riesgo (...) Riesgos sociales, las personas tienen bastantes problemas, a veces</p>
--	--	----------------------------	--	---

		<p>6.Facilitadores de apoyo</p>	<p>6. Significancia del programa, apoyo familiar, creación o fortalecimiento de redes de apoyo, apoyo emocional.</p>	<p><i>que tiene que seguir...”</i> -Trabajador</p> <p><i>“La cual me dio las indicaciones de como donde tenía que llegar primero, todo, el nombre de la doctora, la hora.. hasta hoy día que me atendieron, que fue bien expedito..y...la doctora me atendió muy bien...”</i> -Paciente</p> <p><i>“Si, me consultó si había quedado clara en la hora, me lo volvió a repetir, me dio el plazo también para anotar en una hojita porque yo no tenía nada para anotar, entonces ella me dio el plazo y no me corto hasta que me volvió a dar los datos.”</i> -Paciente</p> <p><i>“cuando vienen a consultar de forma presencial..eh.. se sorprenden [...] y se han dado cuenta que a veces la espera por otra especialidad es bastante compleja...y... que lo llamen por un caso urgente igual le da un tema de seguridad, tranquilidad o satisfacción, lo cual lo expresan los pacientes”</i> - Trabajador</p> <p><i>“era un hombre que vivía como en un departamento en un tercer piso, solo con su esposa, no tenía hijos o alguien que le pudiera ayudar a bajar del tercer piso y además estaba postrado. Entonces ahí se tuvo que activar la red de apoyo del consultorio para que ellos lo fueran a buscar a la casa, y lo ayudaron a bajar y traerlo en ambulancia, entonces ahí igual es importante la red</i></p>
--	--	---------------------------------	--	---

				<p><i>con la que cuenta el paciente para facilitar su traslado.”</i> - Trabajador</p> <p><i>“Si, si me pidieron otro numero de telefono si es que no se podían comunicar conmigo que en ese sentido deje el de mi mamá que es como más factible que si yo no contestara contestara ella.”</i> -Paciente</p>
<p>Conocer las recomendaciones de los pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores de acuerdo a las experiencias percibidas por ellos, del Programa Gestión de Casos del CRS del Hospital Padre Hurtado en el segundo semestre del 2018</p>	<p><u>Pacientes</u></p> <p>1. ¿Qué le gustaría que pasara para que el programa sea mejor?</p> <p><u>Trabajadores:</u></p> <p>1. ¿Qué considera que debería pasar para mejorar el programa para sus usuarios?</p>	<p>7. Mejora del programa</p>	<p>7. Mejoras en cuanto a derivaciones entre especialidades, intervenciones, horarios de atención, coordinación entre trabajadores, seguimiento del paciente desde su detección.</p>	<p><i>“claro, lo único que...bueno que ojala no estar esperando de un mes para otro que se acotaran un poco...acortaran los tiempos...y en vez de ser de mes a mes, yo estoy casi de un mes al otro mes, que fuera de quince días... mmm seria lo ideal...”</i> -Paciente</p> <p><i>“yo creo que sería ideal que hubiese una unidad quizás conformada o horas de profesional protegido para hacerle seguimiento a este programa, porque creo que es super bueno pero eeh implica un gasto de tiempo de profesional o de administrativo igual importante. entonces quizás sería más eficiente aun si hubiese una persona dedicada eeh exclusivamente a esto...”</i> -Trabajador</p> <p><i>“Que también aparte de que nos ayuden los profesionales médicos que nos ayuden lo que son los apoyos de farmacia y de laboratorio. Porque muchas veces, imagenología, que tienes que conseguirte exámenes y les dan hora así como en dos meses más. Entonces también que nos ayuden en el proceso que los saquen más rápido, sobre todo imagenología que es lo que más se demora.”</i> -Trabajador</p>

		<p>8.Mejora en el apoyo</p>	<p>8. Mejoras en cuanto a la integración con sus redes de apoyo, apoyo emocional por parte del programa al paciente.</p>	<p>“...pero si encuentran que podría ser o que es... claro , ahí necesitarías a un equipo detrás que estuviera apoyando no solamente al paciente si no que también a la familia, porque por lo general cuando es algo con cáncer no solamente afecta al paciente si no que a todo el entorno del paciente, entonces claro ahí si necesitarían apoyo psicológico, de asistente social, no se si es mucho, hasta con apoyo psiquiátrico dependiendo del caso, entonces claro, tendría que ser un equipo multifuncional que atendiera al paciente cuando ya ... se podría decir si tiene y apoyar a la familia.” -Paciente</p> <p>“...porque a veces al paciente se le ve como un número. Quizás ver un trato más humanizado, ver que es uno de los servicios, o quizás el unico que la persona jamás va querer ir a solicitar ese servicio que es el tema de salud... [...] Y quizás algo mas orientado a un apoyo emocional , pero de cada uno de nosotros, tanto administrativos como funcionarios clínicos, podrían dar una satisfacción mayor al paciente, sea su evolución positiva o negativa, pero si todos convergemos hacia ese sentido, yo encuentro que sería un plus para el programa... que todos tengan como, más que verlo como un trabajo, sea una vocación” -Trabajador</p> <p>“Claro, sin contar con las otras actividades que yo hago paralela a eso. Entonces yo creo que es necesario para que el paciente se sienta acogido, ósea se siente acogido, pero para que se sienta así como extremadamente respaldado por el profesional que lo siga, que se dedique solamente a eso.” -Trabajador</p> <p>“...lo unico que podría encontrar ahora es que a las personas deberían informarles sobre el programa.. por lo</p>
		<p>9.Mejora de la información</p>	<p>9. Mejora en cuanto a la comunicación e información entregada</p>	

			<p>por el program, efectividad y claridad</p>	<p>menos cuando se van atender y están dentro su patología del programa” -Paciente</p> <p>“...informar al paciente por lo menos, no importa que no tengan como yo en este momento que me descartaron, pero por lo menos que se le informe sobre el programa, porque uno nunca sabe ...” -Paciente</p> <p>“Tendría más conocimiento, porque no solamente ya sabría del programa si no que ee.. por mi misma buscaría la información o entendería de qué se trata el programa en sí, para estar informada, porque yo creo que cuando uno está informada también tiende a quedarse más tranquilo, porque la desinformación hace que uno no se empiece a imaginar muchas cosas, entonces eso tampoco es bueno. Siempre es bueno estar informado para saber qué hacer en tal caso o también a veces a quien acudir”. -Paciente</p>
--	--	--	---	---

8.8 Anexo 8: Consentimiento Informado Participantes



Experiencia de los pacientes del Programa Gestión de Casos del Hospital Padre Hurtado desde la perspectiva de los trabajadores y pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer.

INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES

Nombre del estudio y del Investigador Principal y Tutor

El presente proyecto de investigación se titula “Experiencia de los pacientes del programa Gestión de Casos del Hospital Padre Hurtado desde la perspectiva de los pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores del programa”. Este será realizado por Daniela Mendoza, Javiera Cañas, María Jesús Jiménez y Karin Picker, estudiantes de la carrera de enfermería de la Universidad del Desarrollo, bajo la tutoría de la Profesora Macarena Chepo.

Introducción

El cáncer ha demostrado ser una patología que ha ido aumentando exponencialmente con los años y con ello la cantidad de muertes asociadas a esta enfermedad, siendo ésta la segunda causa de muerte en Chile después de las enfermedades cardiovasculares. Sin embargo, hay cánceres que no están incluidos en el Régimen General de Garantías Explícitas y que por tanto, aquellos pacientes que no padezcan algunas de las enfermedades incluidas en este régimen deberán costear y gestionar de manera individual su enfermedad. Con respecto a ello, el Programa de Gestión de Casos surge como una alternativa usada a nivel internacional con la finalidad de integrar servicios y necesidades de las personas con condiciones a largo plazo.

Uno de los centros que ha implementado este programa es el CRS del Hospital Padre Hurtado, Región Metropolitana, estrategia que ofrece atenciones a los pacientes con sospecha de cáncer derivados desde la Atención Primaria de Salud. No existen evaluaciones respecto a los resultados de la implementación de este programa en cuanto a la percepción de los usuarios. Desde ahí nace la idea de conocer las barreras y facilitadores del Programa Gestión de Casos según la percepción de los pacientes y trabajadores que forman parte de este nuevo programa.

Objetivo

El objetivo principal de este proyecto de investigación es conocer la experiencia de los pacientes en el Programa Gestión de Casos implementado en el CRS del Hospital Padre Hurtado, desde la perspectiva de pacientes con sospecha o diagnóstico de cáncer y trabajadores, en el periodo de

Agosto a Diciembre del año 2018. La información obtenida de este proyecto se hará llegar al servicio con el fin de generar mayor evidencia y así permitir que el centro de salud pueda diseñar planes según lo que estimen conveniente.

¿Quiénes pueden participar en este estudio?

En este estudio podrán participar por una parte los pacientes mayores de 18 años de edad, sin diagnóstico de trastorno de ánimo severo, sin presentar disfasia o afasia, con sospecha o diagnóstico de cáncer no GES y que sean usuarios del Programa Gestor de Casos en el CRS con al menos una atención con especialista. Por otro lado, los trabajadores de salud que podrán participar, deben pertenecer al Programa de Gestión de Casos del CRS en el Hospital Padre Hurtado.

Procedimientos del estudio

Si usted está de acuerdo, quisiera invitarlo a participar de una entrevista que consta de tres preguntas, que demorará entre 20 a 30 minutos en ser contestada. Ésta se responderá de manera anónima y será grabada por audio para su posterior análisis. Su participación en este estudio será totalmente voluntaria y no será informada a terceros.

Riesgos y beneficios

Este proyecto no conlleva riesgos personales ni beneficios directos. Sin embargo, se beneficiará a todos los pacientes en relación a las medidas que decida tomar el Programa de Gestión de casos del Hospital Padre Hurtado, en virtud de las recomendaciones que surjan del proyecto.

¿Quién diseñó el estudio?

Este estudio fue diseñado por Daniela Mendoza, Javiera Cañas, María Jesús Jiménez y Karin Picker alumnos de 5to años de la Carrera de Enfermería, bajo la supervisión de la Profesora Macarena Chepo.

Costos para el participante

Su participación en este estudio no tendrá costos para usted, más allá del tiempo destinado a contestar la entrevista, se realizarán un total de 8 entrevistas con una duración máxima de 30 minutos cada una.

Participación voluntaria

Su participación en este estudio será totalmente voluntaria y no será informada a terceros. Cualquier información entregada a usted o a otros acerca de esta actividad, será solo un resumen general, sin revelar datos personales de usted ya que éstos serán codificados para mantener el anonimato. Por consiguiente su decisión de participar o no, NO afectará de ninguna forma su atención médica en el Programa de Gestión de Casos del Hospital Padre Hurtado.

Usted también podrá retirarse de este estudio, sin ninguna consecuencia negativa asociada, además podrá retirar cualquier información o dato recolectado de tal forma de que esta

información no sea incorporada en los resultados de este estudio. El período en que podrá retirar dicha información en caso de que usted desee suspender su participación, corresponderá al periodo de recolección de datos de este estudio que será en los meses de agosto y octubre de 2018.

Confidencialidad

Cualquier información que yo comparta o escriba acerca de este estudio será solo a través de resúmenes generales. La información no identificará lo emitido por los participantes de este estudio. Toda la información recolectada será guardada por 5 años luego del término del estudio y bajo llave en una oficina de la Universidad del Desarrollo. Sólo el equipo del estudio tendrá acceso a esta información y por un período limitado de tiempo (mientras el estudio está en desarrollo).

Más información

Investigador responsable (alumno tesista): Daniela Mendoza, Javiera Cañas, María Jesús Jiménez y Karin Picker.

Aprobación: Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética Científico de Pre Grado de la Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo (CEC PG)

A quién puede consultar en caso de duda: (consignar teléfono de la carrera correspondiente y nombre del tesista, y al CEC PG UDD Sra. Alejandra Valdés al email avaldesv@udd.cl)

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN DE PRE GRADO:
“EXPERIENCIA DE LOS PACIENTES DEL PROGRAMA GESTIÓN DE CASOS DEL
HOSPITAL PADRE HURTADO DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS TRABAJADORES Y
PACIENTES CON SOSPECHA O DIAGNÓSTICO DE CÁNCER”
Registro para expresión de voluntad - Consentimiento Informado

Reconocimiento del Participante en la investigación:

- He leído y he entendido la información escrita en este formulario de Consentimiento Informado del proyecto de investigación llamado “Experiencia de los Pacientes del Programa Gestión de Casos del Hospital Padre Hurtado desde la perspectiva de los trabajadores y Pacientes con sospecha o diagnóstico de Cáncer”.
- He tenido la oportunidad de formular preguntas respecto a esta investigación las que han sido respondidos en forma satisfactoria.
- Entiendo que recibiré una copia firmada y fecha de este formulario de CI.
- Consiento en el uso y divulgación de la información del estudio según lo que se describió en este formulario. La información sensible será usada de manera estrictamente confidencial y sin ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.
- Entiendo que puedo retirar y o rechazar mi participación en este estudio en cualquier momento sin que se vea alterada la atención de mi salud en esta institución, sin sanción o pérdidas de los beneficios a los cuales en otras circunstancias tendría derecho.
- He sido informado que en el caso de no participar en este estudio, ello no afectará mi atención en salud en el Programa de Gestión de Casos del Hospital Padre Hurtado.
- Declaro que libremente mi decisión es (marque su decisión):

Acepto participar en este proyecto de investigación.

Rechazo participar en este proyecto de investigación

Nombre y Firma Participante: _____

Fecha: ___/___/_____

Declaración del Investigador:

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas o dudas de manera satisfactoria.

Nombre y firma del investigador que toma CI: _____

Firma del investigador: _____ Fecha de la firma: ____ / ____ / ____

Nombre y Firma de la Autoridad institucional que autoriza:

8.9 Anexo 9: Autoevaluación de Grupo

Las fortalezas como grupo fueron la buena organización, la motivación por el trabajo, la buena disposición y flexibilidad de cada una de las integrantes en cuanto a los tiempos de trabajo. También se podría destacar la cohesión como grupo, el trabajo en equipo, la división correcta de las tareas y a la vez la integración de éstas para hacer de las búsquedas una sola investigación. Por último, como grupo se quiso destacar la buena disposición que se tuvo al momento de recibir críticas constructivas por parte del tutor y distintos profesores que evaluaron las presentaciones, pudiendo hacer cambios positivos en nuestro trabajo y así ir puliendo cada detalle, dejándolo plasmado en el trabajo de investigación.

Por otra parte, la debilidad del grupo fue no poder coordinar con los horarios de cada una de las integrantes para así poder reunirse físicamente, hablar personalmente los temas que más llamaron nuestra atención y poder discutir acerca de ellos. Es así como nacieron nuestros aspectos a mejorar que se resumen en programar con mayor anticipación los tiempos que se dedicarían a la conversación de los temas físicamente, para así designar un día inamovible en que todas las integrantes pudiesen asistir. Además, a lo largo del período de recolección de datos hubo un momento de dificultad debido a la reestructuración del Programa de Gestión de Casos del Hospital Padre Hurtado, que no afectó solamente la realización de las entrevistas a los distintos participantes, sino que también provocó un ambiente de estrés y tensión en el grupo. Sin embargo, se pudo salir adelante principalmente conversando los temores y miedos que esto le produjo a cada una de las integrantes del grupo, poniendo sobre la mesa lo que compartíamos y llegando a una gran conclusión, decir lo que se piensa de buena manera hace ver al otro que quizás también pensaba lo mismo. De esa manera, se pudo hacer frente a tal difícil situación y como grupo enfrentarla de mejor manera, saliendo adelante con la investigación y logrando el éxito de la misma.