

**UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE POSTGRADO**



**Implementación del reporte electrónico de pacientes como  
herramienta de apoyo a la decisión clínica oncológica, experiencia  
piloto.**

**Karla Andrea Ramos Muñoz**

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN INFORMÁTICA MÉDICA.**

**Director de Tesis: Prof. Dra. Sandra de la Fuente**

**(2023)**



## **AGRADECIMIENTOS**

Gracias eternas a mi esposo Víctor y a nuestro hijo Faustino, por apoyar con amor y comprensión mi ausencia, incluso estando en casa.

A mis pacientes, quienes inspiraron este trabajo y sin duda al gran equipo de oncólogos y enfermeras que trabajan con compromiso y empatía por sus pacientes y acogieron este proyecto.

A Sandra de la Fuente por su apoyo, tiempo y esos amorosos consejos que me ayudaron a seguir en este proceso.

A mis amistades que escucharon tantas veces este trabajo con interés y me alentaban a terminar.

Dedicada a Ubaldo Ramos Torres, mi padre.

**UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE POSTGRADO**



**Implementación del reporte electrónico de pacientes como  
herramienta de apoyo a la decisión clínica oncológica, experiencia  
piloto.**

**Karla Andrea Ramos Muñoz**

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN INFORMÁTICA MÉDICA.**

**Director de Tesis: Prof. Dra. Sandra de la Fuente**

**(2023)**

## **RESUMEN**

## **ABSTRACT**

8

1.1 Antecedentes	8
1.1.1 Cáncer en Chile	8
1.1.2 Seguimiento de los pacientes oncológicos	9
1.1.3 Electronic Patient Reported Outcome	10
1.2 Motivación y justificación	12
<b>2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS</b>	<b>14</b>
<b>3. MATERIAL Y MÉTODO</b>	<b>15</b>
3.1 Materiales	15
3.2 Método	16
3.2.1 Método selección de pacientes	16
3.2.2 Método análisis de encuestas	17
3.2.3 Método análisis de entrevista	18
<b>4. RESULTADOS</b>	<b>21</b>
4.1 Implementación ePRO en la consulta oncológica del CCUC	21
4.2 Percepción del oncólogo respecto a implementación ePRO	23
4.2.1 Resultados encuesta	23
4.2.2 Resultados entrevista	26
<b>5. DISCUSIÓN</b>	<b>39</b>
<b>6. CONCLUSIÓN</b>	<b>42</b>
<b>7. INSTANCIAS ACADÉMICAS</b>	<b>43</b>
<b>8. BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>44</b>
<b>9. ANEXOS</b>	<b>47</b>

## RESUMEN

Los efectos tóxicos de la quimioterapia afectan la calidad de vida de los pacientes y pudieran disminuir si los oncólogos tratantes tuvieran mejor y más información sobre sus manifestaciones clínicas. Los Patient Reported Outcome (PRO) y los Electronic Patient Reported Outcome (ePRO) están validadas, pero la implementación en la práctica clínica es escasa.

En esta tesis se incorporó a la práctica clínica el uso del ePRO, con lectura del reporte previo a la consulta oncológica. Para esto se configuró el ePRO en el Software Research Electronic Data Capture (REDCap) dos encuestas, la de Calidad de Vida (EORTC QLQ-C30) y la de Eventos Adversos del NCI, que fueron enviadas vía correo electrónico a los pacientes.

Finalmente se evalúan las percepciones de oncólogos tratantes respecto a uso y utilidad del ePRO.

Se utilizó metodología mixta. Se aplicó al oncólogo una encuesta con escala Likert pre y post implementación para evaluar percepción del reporte de los pacientes respecto de los eventos adversos y calidad de vida. Al finalizar el piloto, se realizó a cada oncólogo una entrevista semiestructurada para ahondar sobre esta experiencia.

Tres oncólogos fueron los sujetos de estudio. Nueve pacientes dieron respuesta a las encuestas en el ePRO correspondiente a tres ciclos de quimioterapia, obteniendo un total de 27 reportes.

La comparación de la encuesta pre y post uso del ePRO no mostró diferencias significativas. Pero sí el análisis cualitativo realizado a la entrevista, en la cual también se consultaron tópicos abordados en la encuesta. En la entrevista emerge que la carga laboral administrativa afecta a la posibilidad de establecer una mejor comunicación con el paciente, debido a que el tiempo de la consulta médica se reduce. Además, emergen ideas para futuros desarrollos, como por ejemplo el formato de presentación del ePRO, la disposición del contenido y el tipo de información relevante que debe incorporar con el objetivo de hacer seguimiento de la evolución del paciente. Respecto a la información que aporta al ePRO, los oncólogos consideran que se podría realizar un levantamiento de información que permita aunar criterio clínico local y que el ePRO podría orientarse según la intención del tratamiento, curativo o paliativo.

## **ABSTRACT**

The toxic effects of chemotherapy affect patients' quality of life and could be reduced if treating oncologists had better and more information on their clinical manifestations. The Patient Reported Outcome (PRO) and the Electronic Patient Reported Outcome (ePRO) are validated, but their implementation in clinical practice is scarce.

In this thesis, the use of the ePRO was incorporated into clinical practice with systematic reading by the oncologist prior to care. To this end, the ePRO was configured in the Research Electronic Data Capture Software (REDCap) and two surveys, the Quality of Life (EORTC QLQ-C30) and the NCI Adverse Events survey, were emailed to patients.

Finally, the perceptions of treating oncologists on the use and usefulness of ePRO are assessed. A mixed methodology was used. A Likert-scale survey was administered to the oncologist before and after implementation to assess patient perceptions of adverse event reporting and quality of life. At the end of the pilot test, a semi-structured interview was conducted with each oncologist to discuss this experience in more detail.

Three oncologists were the study subjects. Nine patients responded to surveys in the ePRO corresponding to three cycles of chemotherapy, obtaining a total of 27 reports.

Comparison of the pre and post ePRO survey showed no significant differences. However, qualitative analysis of the interview, in which topics addressed in the survey were also consulted, did show significant differences. In the interview, it became clear that the administrative workload affects the possibility of establishing better communication with the patient, due to reduced medical consultation time. In addition, ideas for future developments emerge, such as the presentation format of the ePRO, the layout of the contents and the type of relevant information that should be included for monitoring the patient's evolution. Regarding the information provided by the ePRO, the oncologists consider that information could be collected to allow the pooling of local clinical criteria and that the ePRO could be oriented according to the intention of treatment, whether curative or palliative.

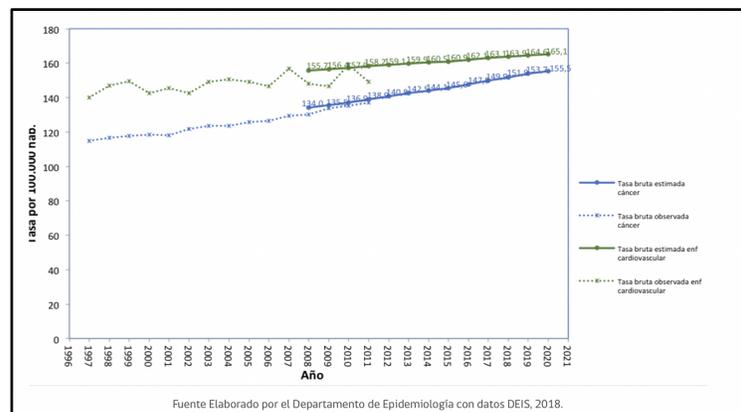
# 1. INTRODUCCIÓN

## 1.1 ANTECEDENTES

### 1.1.1 CANCER EN CHILE

Según las Estadísticas Vitales de 2019, publicadas el 3 de diciembre de 2021 por (INE - 2021, 2019) el cáncer es la segunda causa de muerte a nivel nacional, sin embargo, en algunas regiones del país ya es la primera. El cáncer es una enfermedad no transmisible que conlleva pérdidas tangibles (gastos en medicamentos, hospitalizaciones) afectando los ingresos/producción, pero también pérdidas intangibles, que van en desmedro de la calidad de vida (CV) del enfermo, el cuidador y su familia. Se proyecta que durante el próximo decenio se instale como la principal causa de muerte en Chile y se espera que este cambio afecte primero a las mujeres y constituya la primera causa de Años de Vida Saludable Perdidos (AVISA) en la población del país. Según los datos del gráfico 1, construido por el Departamento de Epidemiología del MINSAL (DEIS-MINSAL, 2021), hay un aumento progresivo desde el año 1997 en casi todas las causas específicas de mortalidad por cáncer, aumentando de 115 muertes por cáncer por cada 100.000 habitantes el año 1997, a 143 muertes por cáncer cada 100.000 habitantes al 2015. Esto significa un desafío país en términos de oportunidad de atención, diagnóstico y tratamiento, pero también para crear y/o fortalecer sistemas de monitoreo y reporte estadístico para seguimiento a los pacientes y aporte a la toma de decisiones.

Gráfico 1. Tasa Bruta de Mortalidad por Cáncer y por Enfermedades Circulatorias observada y estimada entre los años 1997 y 2021.



Fuente: Departamento de Epidemiología del MINSAL

En este contexto epidemiológico se consolida el Plan Nacional de Cáncer y su Plan de Acción 2018-2028 (MINSAL, 2018), la intención es otorgar sostenibilidad en el tiempo y garantizar una orientación en las acciones sanitarias nacionales. Dentro de las nueve áreas temáticas propuestas, están la provisión de servicios asistenciales a las personas con cáncer y sus familias y el desarrollo de investigación e innovación.

### 1.1.2 Seguimiento de los pacientes oncológicos

En 1980 The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) (Velikova et al., 1999) crea como respuesta a la necesidad del conocimiento de la calidad de vida de los enfermos de cáncer, el Quality of Life Group (QLG). El objetivo es conocer las percepciones de los síntomas y efectos adversos de los pacientes usuarios de quimioterapia, incluidas las funciones físicas, emocionales, sociales y cognitivas de la enfermedad. Todo lo anterior permite apoyar la toma de la decisión médica, en varios aspectos, tales como: selección de los tratamientos oncológicos, preferencias de los pacientes, detección de los efectos del tratamiento (toxicidad). Así también orientar las intervenciones que otros profesionales pueden otorgar a los pacientes, por ejemplo, necesidad de apoyo kinésico. Otro aspecto relevante (Arraras Urdanis et al., 2003) es que esta herramienta podría orientar al oncólogo a inferir que la baja sostenida de puntuación de este instrumento, pueden estar relacionadas con una evolución negativa de la enfermedad.

En Chile, los cuestionarios creados por EORTC no son de uso habitual como medio de apoyo a la decisión clínica. Sin embargo, estudios financiados por la industria farmacéutica, utilizan los ePRO para la recolección de datos. No está clara la causa de la escasa implementación de estos cuestionarios, pero un estudio realizado en Malasia (Esmailzadeh et al., 2015) encontró que la adopción de los sistemas informáticos por parte del médico se ve influenciada por la sensación de amenaza a la autonomía profesional, la que se reduce si participan del levantamiento de requerimientos.

En Inglaterra (NHS, 2022) han abordado el seguimiento de los pacientes oncológicos, poniendo en marcha en septiembre de 2020, la encuesta nacional sobre calidad de vida en respuesta al compromiso del Plan a Largo Plazo del Servicio Nacional de Salud, para rastrear y responder

al impacto del cáncer. Se aplicó EQ-5D-5L y EORTC QLQ-C30 entre septiembre de 2020 y julio de 2021 a personas diagnosticadas de cáncer de mama, próstata y colorrectal. Se completaron 34.387 encuestas, con estos datos se están planificando acciones para lograr el máximo impacto en la calidad de vida de las personas.

### 1.1.3 Electronic Patient Reported Outcome (ePRO)

La literatura concuerda en que los Patient Reported Outcomes (PRO) pueden tener diversos beneficios potenciales, en primer lugar, la información recogida mediante cuestionarios estandarizados (Denis & Krakowski, 2021) puede facilitar la detección de problemas que de otro modo podrían pasar inadvertidos, como lo es el impacto del tratamiento de la quimioterapia prescrito. Un segundo beneficio del uso de los PRO es que facilita la comunicación médico-paciente (Yang et al., 2017) disminuyendo la brecha que existe en lo percibido por el médico y lo vivenciado por el paciente. Como tercer aspecto, los ePRO pueden ser utilizados para evaluar estrategias en el ámbito de la atención clínica, como por ejemplo identificar cuales toxicidades son más frecuentes en la población atendida y unificar criterios de uso de medicamentos para el manejo de los eventos adversos. Otros estudios que evalúan el reporte del paciente versus el reporte del médico demuestran que los pacientes reportan en mayor cantidad e intensidad los eventos adversos que el clínico, por lo cual podrían ser más sensibles a la subjetividad de la toxicidad e incluso reportar otros síntomas que el clínico no está evaluando o no considera como secundarios a la toxicidad.

Argumentado está el uso y beneficios de los ePRO, pero escasa literatura reporta el proceso de su implementación en la práctica clínica, y menos la experiencia de los oncólogos al utilizarlo. Específicamente, no se han reportado los requerimientos necesarios del clínico para una posterior y exitosa utilización. Los responsables de la experiencia piloto de Texas Oncology en donde se implementó la herramienta ePRO mediante el Software REDCap, señalan que: *“dentro de los factores que pueden hacer que la implementación del ePRO sea un éxito o un fracaso es la aceptación por parte de los médicos”* (Darwin R., 2021). Esta ratificación también se encuentra en un estudio de implementación de ePRO en contexto de rehabilitación oncológica (Wintner et al., 2022) en donde se plantea que, para el éxito, es necesario llevar a cabo un análisis exhaustivo de las partes interesadas, siendo la colaboración entre el equipo oncológico y el equipo de tecnologías de información, lo que robustece la herramienta. (Esmaeilzadeh et al.,

2015) señala que: *“los principales retos a los que se enfrenta cualquier tecnología, es la aceptación de los usuarios y el uso regular de la tecnología en las operaciones cotidianas. (Kijisanayotin et al., 2009) refiere que la provisión de tecnología no garantiza la adopción y el uso de sistemas informáticos clínicos”*. Mismos conceptos se encuentran en (Moja et al., 2014). Esto también lo destaca (Payton, 2000) cuando afirma: *“Se debe considerar que cada profesión tiene características contextuales especiales que pueden afectar al comportamiento de adopción de las Tecnologías de Información en Salud y que los profesionales sanitarios desempeñan el papel más importante en el proceso de puesta en marcha de los sistemas de información sanitaria”*.

## **1.2 MOTIVACIÓN Y JUSTIFICACIÓN**

Los médicos no captan toda la información asociada a las toxicidades de los fármacos de quimioterapia que recetan a sus pacientes, así como al deterioro de la calidad de vida que experimentan algunos de ellos. Las herramientas electrónicas de reporte de pacientes (ePRO) están validadas, pero la implementación en el flujo de trabajo correspondiente a la atención oncológica es escasa. Una de muchas causas es la baja participación de los médicos en el desarrollo de estas herramientas.

Las patologías oncológicas y los efectos secundarios a la quimioterapia traen consigo un importante deterioro de la calidad de vida de los pacientes y su entorno, debido a las toxicidades de las drogas, las que van desde leves a severas.

El actual modelo de atención oncológico se basa en el examen físico, interpretación de análisis de laboratorio e imágenes y la entrevista. Esta última acción es esencial y el clínico se encuentra entrenado para realizar preguntas que son imprescindibles para la decisión clínica. Por otro lado, está el paciente quien informa generalmente lo que el clínico consulta, ya que muchas veces desconoce en una escala de prioridades que debe o no comunicar. Por tanto, se puede decir que se genera una dinámica más bien operativa, asimétrica, donde ambos actores no tienen información totalmente completa, arriesgando decisiones o indicaciones con un mayor margen de error.

Los médicos del Centro de Cáncer UC Christus (CCUC) reconocen que en el modelo actual de atención no logran capturar toda la información, sub-reportando a veces los eventos adversos de sus pacientes o simplemente desconociendo aspectos relevantes del viaje oncológico que los pacientes experimentan, por lo que se propone evaluar la implementación de la herramienta electrónica de reporte de pacientes desde la perspectiva del médico.

La motivación de presentar este trabajo es contribuir al cuidado de los pacientes con cáncer humanizando el acompañamiento que el equipo clínico otorga en este proceso.

Avanzar hacia una atención personalizada acorde a nuestras poblaciones es el camino y para ello son importantes las herramientas que apoyen la comunicación con los pacientes y las decisiones clínicas.

Este trabajo se justifica más allá de la motivación personal, dado el interés manifestado por el director del CCUC, respecto a realizar un piloto de ePRO con sus pacientes.

## **2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS**

### **Hipótesis:**

Los oncólogos participantes del CCUC reconocerán el reporte electrónico del paciente como una herramienta útil a incorporar en el flujo de trabajo clínico.

### **Objetivo general:**

Evaluar la percepción de los oncólogos respecto a la implementación del reporte electrónico en la práctica clínica.

### **Objetivo específico 1:**

Implementar en la consulta oncológica del CCUC el piloto de ePRO.

### **Objetivo específico 2:**

Analizar cuali-cuantitativamente la percepción del oncólogo respecto a la implementación del ePRO.

### **3. MATERIAL Y MÉTODO**

#### **3.1 MATERIALES**

Se presentó este proyecto al Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica, a fin de dar cumplimiento a la Ley 20.120 de la Investigación Científica en el Ser Humano, obteniendo aprobación el 02 de diciembre 2021 al proyecto en extenso, así también los Consentimientos Informados, tanto del paciente como del oncólogo participante (Anexo 1).

Dentro de los elementos necesarios para dar vida al proyecto planteado, se utilizó el Software Research Electronic Data Capture (REDCap), éste permitió vincular digitalmente las encuestas mencionadas con el paciente participante, quien la recibió al séptimo día de haber finalizado el tratamiento con Folfox endovenoso el cual se administra cada quince días. REDCap ha sido puesto a disposición por la Facultad de Medicina de la Universidad Católica. Se configuró el servidor para disponibilizar las encuestas, así también los correos electrónicos de los pacientes y de los oncólogos quienes revisaron la información previa visita del paciente.

Como se mencionó previamente, se utilizó el cuestionario EORTC QLQ-C30, versión 3.0 (Anexo 2), por la validación y uso internacional que posee. Esta es una autoevaluación de 15 escalas de calidad de vida: 5 escalas funcionales (físico, rol, emocional, cognitivo, social), 8 escalas de síntomas (fatiga, náusea, vómitos, dolor, disnea, insomnio, estreñimiento, diarrea) además de evaluar dificultades económicas y, finalmente, una escala que permite evaluar el estado global de salud. Todas las medidas van de 0 a 100. Las puntuaciones altas en las escalas funcionales representan un nivel más saludable de funcionamiento, mientras que las puntuaciones altas en las escalas de síntomas representan un nivel más alto de síntomas. El cuestionario se disponibilizó en el Software REDCap y se difundió a los participantes vía correo electrónico puesto que no fue posible integrar el reporte en la ficha clínica de oncología debido a que está en retirada.

Cabe destacar que se contactó al EORTC Quality of Life Group para solicitar autorización de uso de la encuesta, lo que requirió el ingreso de este proyecto en su plataforma (Anexo 3).

Para determinar los eventos adversos secundarios a la quimioterapia con Folfox, se disponibilizó en el Software REDCap, el Patient Reported Outcome - Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE) (Anexo 4), esto corresponde a un set de preguntas elaboradas por el National Cancer Institute (NCI) como complemento de los criterios de terminología común para eventos adversos “*Common Terminology Criteria for Adverse Events*”, ampliamente utilizado por los oncólogos, permitiendo caracterizar la frecuencia, gravedad e interferencia de las toxicidades sintomáticas del tratamiento. El instrumento se encuentra validado, en idioma español y autorizado por NCI para el uso del presente trabajo (Anexo 5).

Para evaluar la percepción de los tres oncólogos que atienden pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal en el CCUC, acerca del auto reporte de los pacientes, se aplicó una encuesta previa incorporación del auto-reporte digital al modelo de atención actual. Esta herramienta (Anexo 6) fue creada por la tesista debido a la carencia de literatura en este ámbito. Para dar valor de contenido, se utilizó el “*Formato de Validación por Expertos*” (D.I. UNACH, 2017) una guía que sugiere que cada una de las secciones del instrumento diseñado sea evaluado por entendidos en el tema. Destaco que, con el objetivo de evitar el sesgo de pertenencia en el desarrollo de esta herramienta, debido a mi experiencia y labor en oncología, así también en el diseño de la entrevista final, se contó con asesoría de la Dra. Natascha Roth Eichin, antropóloga y el Sociólogo Felipe Santelices, con enfermeras coordinadoras de Investigación, cuatro oncólogos externos y dos enfermeras clínicas del CCUC.

Al término del piloto y con la finalidad de levantar la experiencia de la implementación, se realizó a cada médico una entrevista semi-estructurada (Anexo 7), la cual fue transcrita y analizada utilizando el software Atlas. Ti ®

## **3.2 METODO**

### **3.2.1 Selección de pacientes**

Para este estudio se invitó a todos los pacientes en control y que cumplieran los siguientes criterios de inclusión definidos por los oncólogos participantes, por lo tanto, se utilizó muestra por conveniencia:

- Cáncer colorrectal no metastásico.
- Tratamiento adyuvante con Folfox.

- Al menos cuatro ciclos QMT por completar.
- Disponibilidad de correo electrónico.

De los 15 pacientes seleccionados, tres no pudieron ingresar por carecer de acceso a correo electrónico y otros tres pacientes se tuvieron que retirar anticipadamente por complicaciones de la patología, por lo tanto 9 pacientes fueron los que finalizaron y reportaron los tres ciclos esperados.

### 3.2.2 Metodología de análisis de encuestas

Se realizó comparación de proporciones para muestras pareadas de las encuestas pre y post intervención.

Para el análisis de frecuencias de respuestas positivas y negativas, se dicotomizaron los resultados, siendo las positivas “de acuerdo - muy de acuerdo” y las negativas “en desacuerdo - muy en desacuerdo”. Como criterios y medida de éxito, se planteó, que una vez los oncólogos utilicen el auto reporte de los pacientes, las respuestas positivas sean al menos el doble que las reportadas en la encuesta inicial.

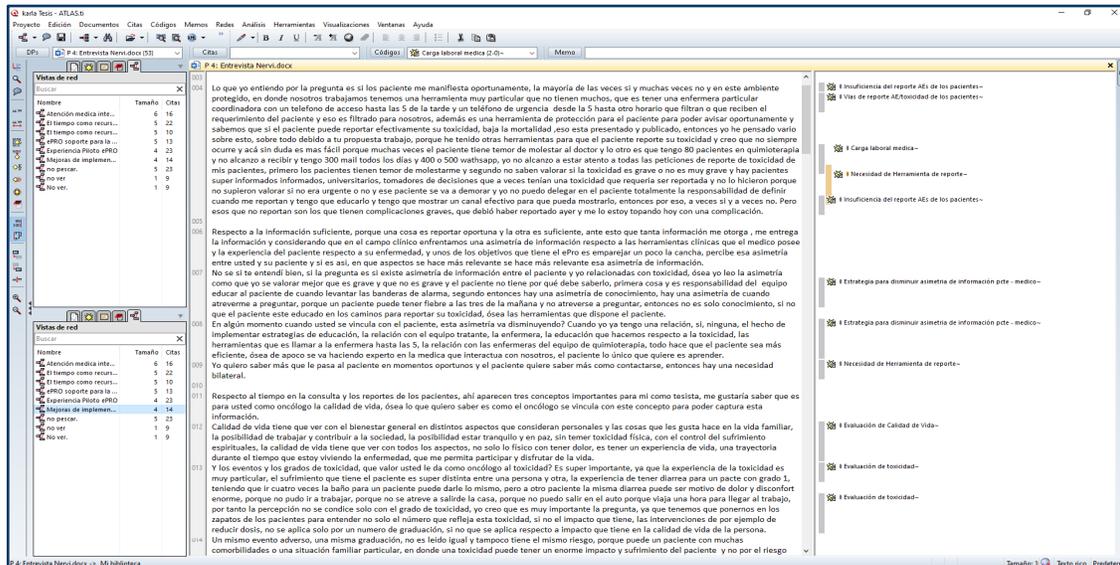
Los tópicos utilizados para la construcción de la encuesta corresponden a los beneficios reportados en la literatura:

- el uso de ePRO favorece la comunicación médico-paciente
- el reporte de los pacientes respecto a las toxicidades aumenta en relación con la práctica habitual
- el oncólogo disminuye el sub-reporte de eventos adversos
- la calidad de la atención aumenta
- el tiempo de la consulta es más eficiente

### 3.2.3 Metodología de análisis de entrevista:

Se procedió a la transcripción (Figura 1) de las entrevistas de los oncólogos.

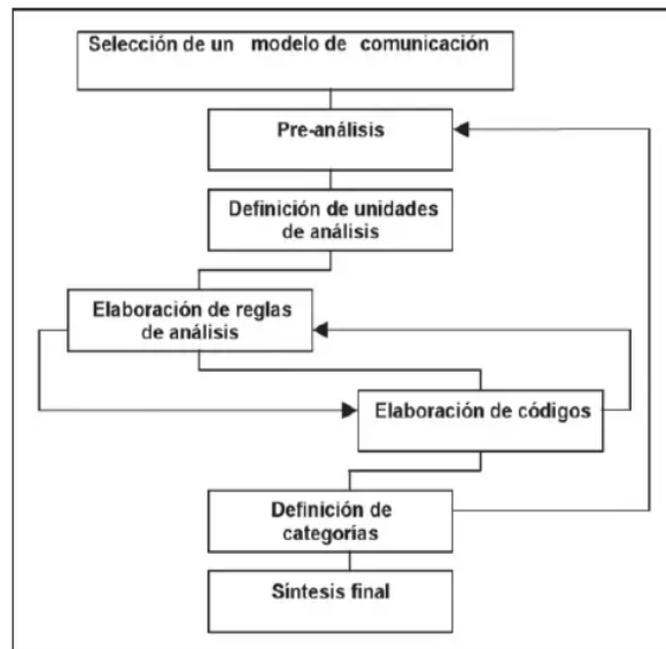
Figura 1. Entrevista exportada a Software ATLAS ti.



Fuente: Software Atlas Ti ®

Posteriormente, se aplicaron los procedimientos generales de la técnica de análisis cualitativo de contenido, basado en el modelo por pasos del desarrollo inductivo (Figura 2), propuesto por (Mayring, 2000).

Figura 2. Procedimiento general de la técnica de análisis cualitativo de contenido

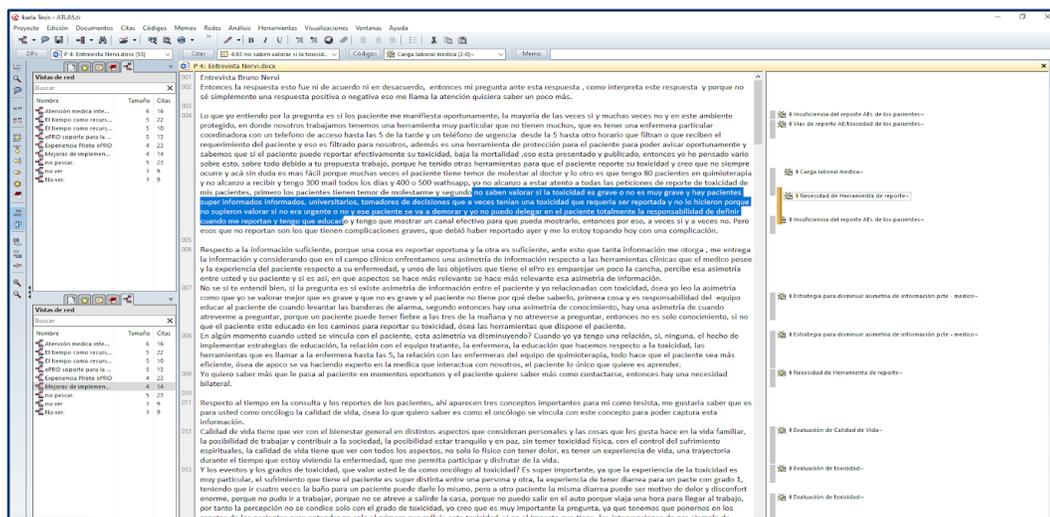


Fuente: Análisis Cualitativo de Contenido: Una alternativa metodológica alcanzable

Desarrollo de preanálisis. En este punto se organizó la información respecto al contenido a analizar, una vez transcrita la información, se integran conceptos que arroja la literatura revisada además de otro que emergen en este estudio.

Definición e Identificación de las unidades de análisis. La definición se realizó en base a las frases y párrafos extraídos de las transcripciones, reconociendo que estas no tienen valor por sí solas, sino a través del conjunto que estas constituyen (Figura 3).

Figura 3. Identificando Unidades de Análisis



Fuente: Software Atlas Ti ®

Elaboración de reglas y de códigos de clasificación. Una vez que se establece la información relevante en el texto, se definen código de identificación y si un texto tiene similitudes en base al código generado, se agrupa en el mismo código.

Definición de categorías. La categoría engloba a los códigos y permite identificar temáticas dentro del proceso de análisis de datos, aportando a la interpretación del fenómeno investigado.

Síntesis final. En la discusión se aborda la integración de los hallazgos obtenidos en esta investigación con los encontrado en la literatura.

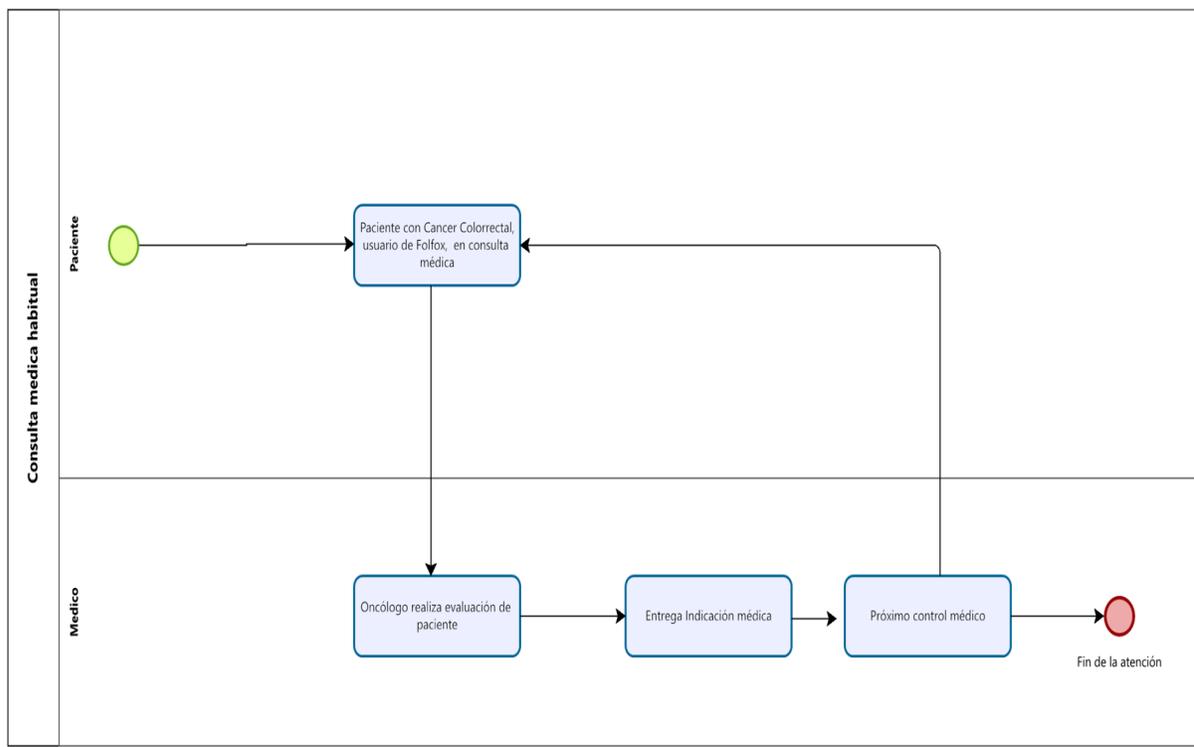
## 4. RESULTADOS

Para entender los resultados estos se explican en base a los objetivos planteados.

### 4.1 Implementación ePRO en la consulta oncológica del CCUC.

La Figura 4 describe el proceso de atención actual en el CCUC, donde el paciente en control quimioterapéutico asiste a consulta con el oncólogo, quien evalúa el estado del paciente y en base a esto, realiza indicación del próximo tratamiento. El tratamiento para cáncer de colon consta de 12 ciclos con Folfox.

Figura 4. Flujo de atención médica previa implementación.

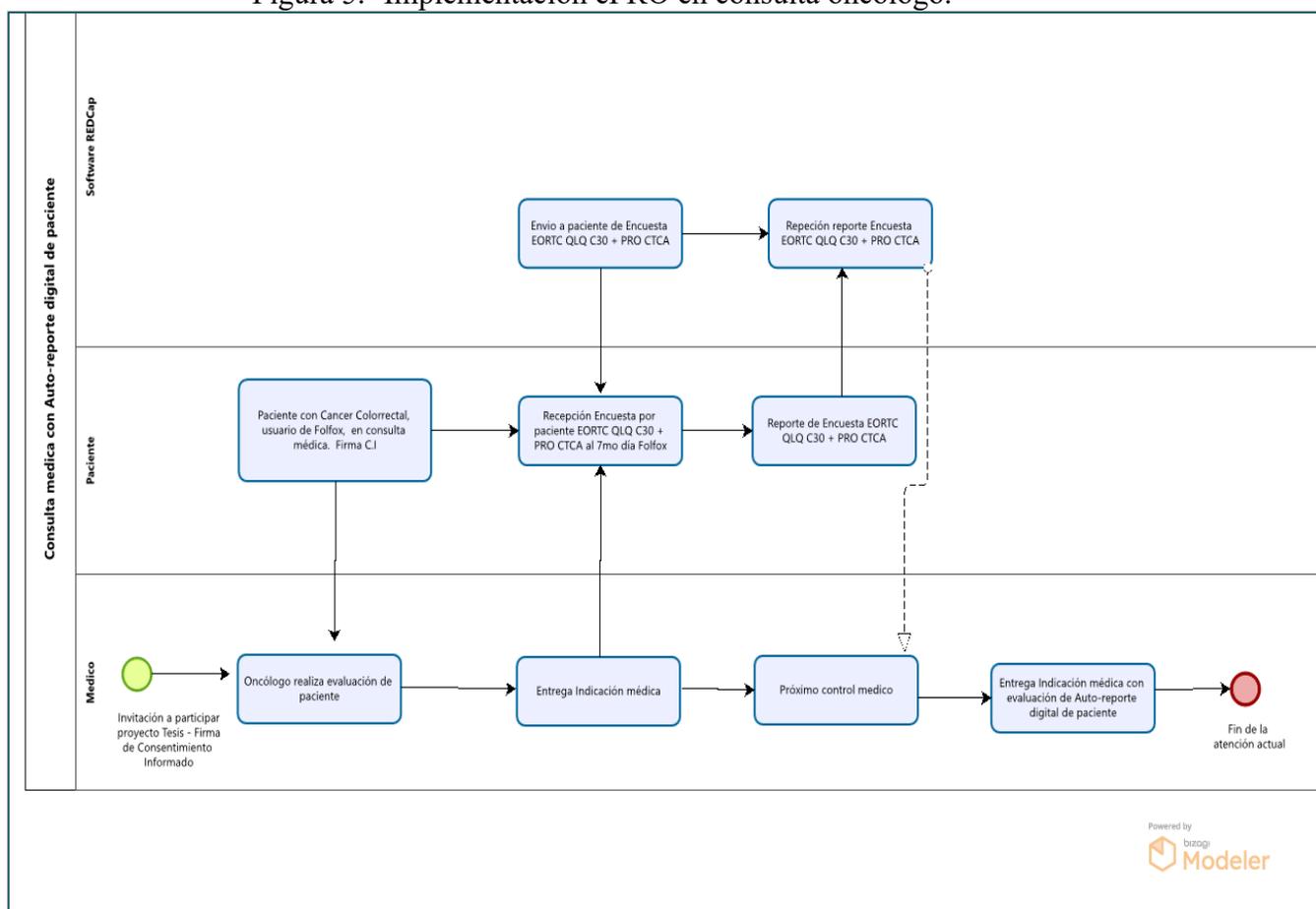


Fuente: Creación propia con Software Bizagi Modeler

Una vez se implementó el piloto en la consulta del oncólogo, nueve pacientes fueron los que finalizaron y reportaron los tres ciclos esperados, dando un total de 27 reportes.

La implementación se describe en la figura 5. Acá se observa la interacción de tres participantes, siendo la nueva incorporación al proceso de atención las encuestas de evaluación de toxicidades y la EORTC QLQ-C30 al Software de REDCap. Estas fueron enviadas a los pacientes al séptimo día post quimioterapia vía correo electrónico. Una vez la encuesta fue contestada, los datos se almacenaron en REDCap y fueron transferidos al oncólogo, para ser evaluados previo control del paciente para definir el tratamiento siguiente.

Figura 5.- Implementación ePRO en consulta oncólogo.



Fuente: Creación propia con Software Bizagi Modeler

## 4.2 Percepción del oncólogo respecto a implementación ePRO.

### 4.2.1 Resultados encuesta.

Los resultados de cada una de las preguntas de las encuestas realizadas pre y post intervención, muestran un incremento de las respuestas positivas según el criterio de éxito planteado, sin embargo, estas diferencias, dado el reducido tamaño de la muestra, no son significativas.

Para las preguntas uno, dos, tres y cinco, en la encuesta pre-intervención, uno de tres oncólogos respondió que estaba de acuerdo o muy de acuerdo respecto a la pregunta planteada y en la encuesta post intervención, dos de tres oncólogos manifestó estar de acuerdo o muy de acuerdo.

Donde hubo unanimidad por parte de los oncólogos, fue en la pregunta cuatro, tanto en la encuesta pre y post intervención, los tres oncólogos respondieron que estaban de acuerdo o muy de acuerdo respecto a que el tiempo les permite ahondar en los eventos adversos.

Figura 6. Pregunta 1 Encuesta.

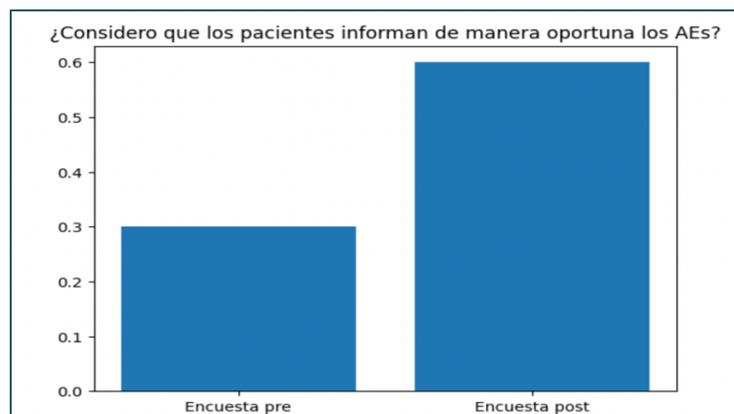


Figura 7. Pregunta 2 Encuesta

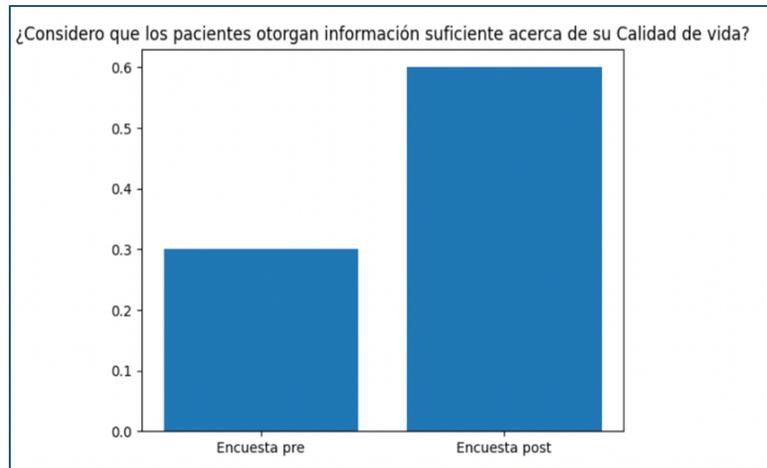


Figura 8. Pregunta 3 Encuesta

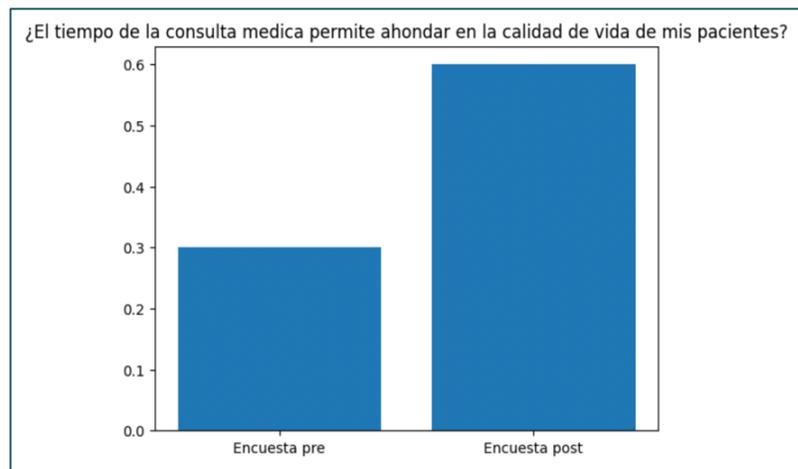


Figura 9. Pregunta 4 Encuesta

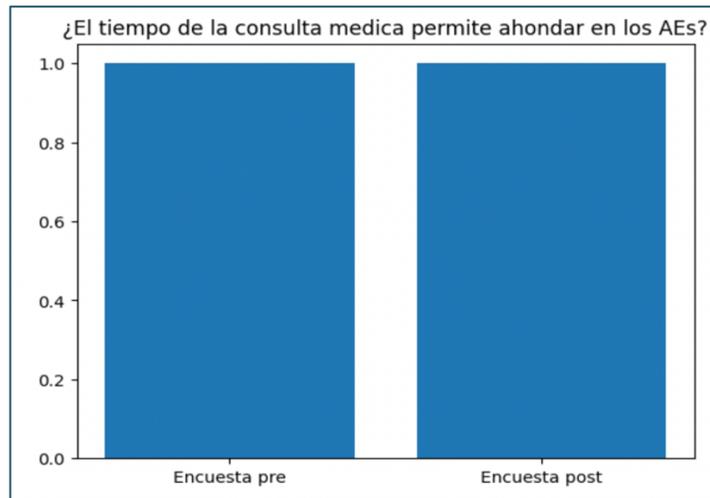
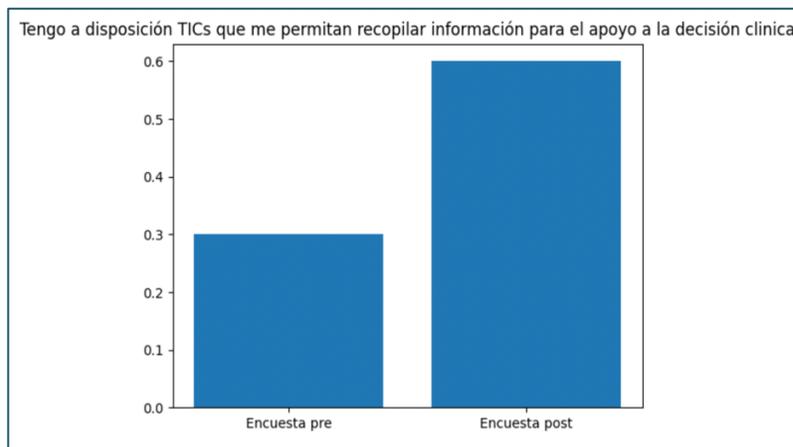


Figura 10. Pregunta 5 Encuesta



#### 4.2.2 Resultados de la entrevista:

Del análisis del texto se identifican once códigos (Figura 11), algunos de ellos, así también como las definiciones, emergen de la literatura, mientras que otros códigos se revelan naturalmente en el texto y poseen una definición en base a la esencia de la unidad de análisis (ver Tabla 1). En la Tabla 2, se describen las categorías construidas y las definiciones.

Figura 11: Lista de códigos

**Código-filtro: Todos**

---

UH: Karla Tesis  
File: [C:\Users\HP AIO\Desktop\Tesis Atlas TI\Karla Tesis.hpr7]  
Edited by: Super  
Date/Time: 2023-03-29 18:58:53

---

**Tiempo de Calidad con el paciente**  
**Carga laboral medica**  
**Transferibilidad de la Herramienta**  
**Oportunidad actual reporte AE/toxicidad de los pacientes**  
**Evaluación de toxicidad**  
**Herramientas de educación al paciente**  
**Evaluación de Calidad de Vida**  
**ePRO como apoyo a la decisión clínica**  
**Reporte AEs de los pacientes/suficiencia de información**  
**Estrategia para disminuir asimetría de información paciente – médico**  
**Ideas mejora ePRO**

Fuente: Elaboración propia con uso de Software Atlas Ti ®

Tabla 1. Códigos y definiciones

<b>Códigos</b>	<b>Definiciones</b>
Tiempo calidad con paciente	Concepto que se asocia al tiempo que se dedica, sin interrupciones, con total atención al paciente.
Carga Laboral médica	Conjunto de requerimientos a los que se ve sometido el oncólogo a lo largo de su jornada laboral.
Transferibilidad de la Herramienta ePRO	Posibilidad de movilizar la implementación de uso de ePRO en diversas instituciones o contextos.
Oportunidad actual del reporte de Adverse Events (AE) / toxicidad de los pacientes	Concepto que asocia en este caso, al momento exacto de reportar los eventos adversos o Adverse Events (AEs por su nombre en inglés).
Evaluación de toxicidad	Concepto de toxicidad comprendido por el oncólogo y la forma en que lo aborda con sus pacientes.
Herramientas de educación al paciente	Métodos que otorga el oncólogo o la enfermera al paciente para que obtenga más información de la patología, tratamiento y eventos adversos/toxicidades.
Evaluación de calidad de vida	Concepto de calidad de vida comprendido por el oncólogo y la forma en que lo aborda con sus pacientes.
ePRO como apoyo a la decisión clínica	Su objetivo es apoyar al oncólogo en la práctica clínica.
Reporte de AEs de pacientes / Suficiencia información	Concepto que se asocia a la información reportada por los pacientes.

Estrategia para disminuir asimetrías de información médico-paciente	El oncólogo posee más información que el paciente referente a la patología y tratamiento, aspecto esencial y esperado en el proceso de tratamiento y acompañamiento de la patología. El paciente carece de conocimientos médicos, pero reconoce o podría reconocer los efectos de los fármacos para manifestar éstos al médico.
Ideas mejora ePRO	Ideas o requerimientos que el clínico refiere serían útiles de incluir en una herramienta para el apoyo a la decisión clínica.

Fuente: Elaboración propia

En la Figura 12, la columna *Fundamentado*, nos indica el número de citas con las que está relacionado el código seleccionado, siendo **Ideas mejora ePRO** el que posee mayor número de citas.

Figura 12. Número de citas relacionadas al código seleccionado

Nombre	Fundamentado
⊗ Tiempo de Calidad con el paciente~	1
⊗ Transferibilidad de la Herramienta~	2
⊗ Carga laboral medica~	2
⊗ Oportunidad reporte AE/toxicidad de los pacientes~	2
⊗ Herramientas web de apoyo para los medicos~	2
⊗ Reporte futuro AEs en ePRO / ideas~	3
⊗ Herramientas de educación al paciente~	3
⊗ Evaluación de toxicidad~	3
⊗ ePRO como apoyo a la decisión clínica~	4
⊗ Evaluación de Calidad de Vida~	4
⊗ Estrategia para disminuir asimetría de información paciente - medico~	5
⊗ Reporte AEs de los pacientes/suficiencia de información~	5
⊗ Necesidad de Herramienta de reporte~	8
⊗ Ideas mejora ePRO~	9

Fuente: Elaboración propia con uso de Software Atlas Ti ®

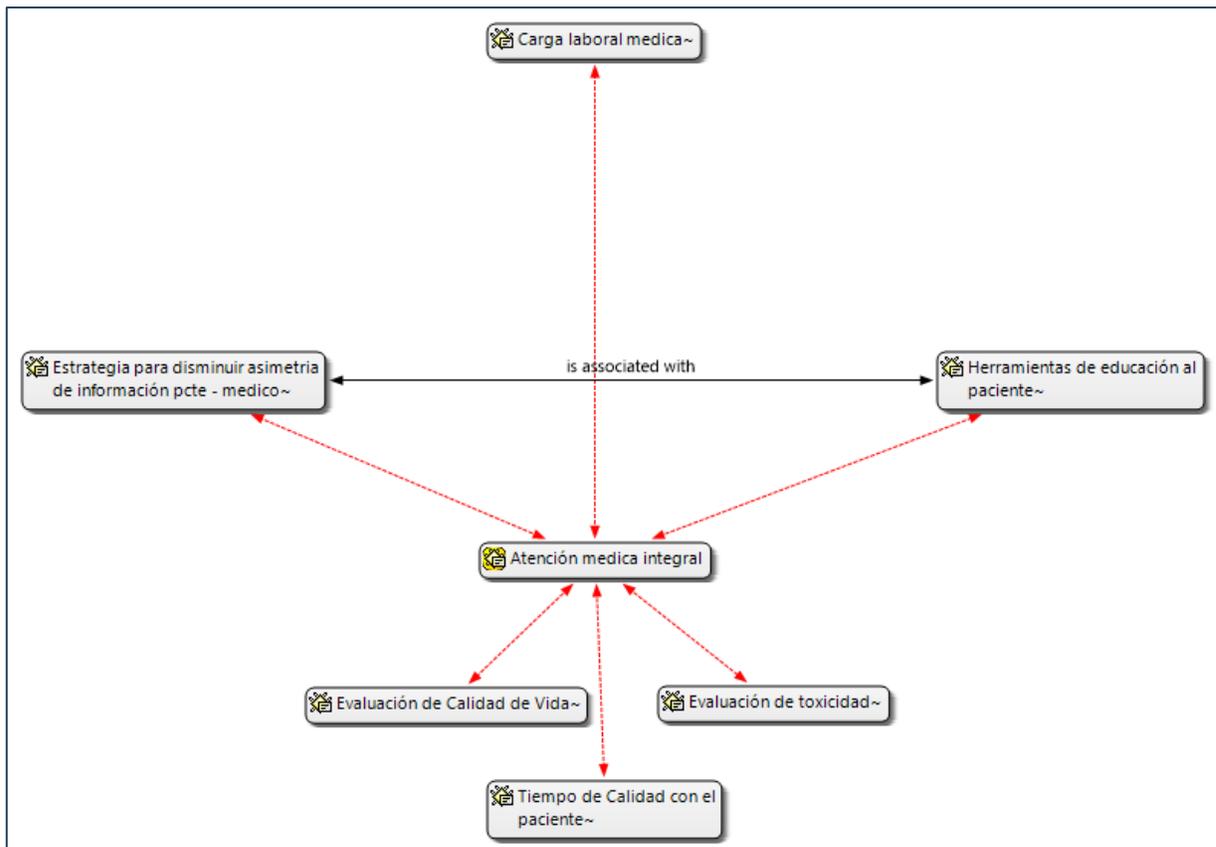
Tabla 2. Categorías y definiciones

<b>Categorías</b>	<b>Definición</b>
Atención médica Integral	La OMS define, la atención integral como “el conjunto de acciones que promueven y facilitan la atención eficiente, eficaz y oportuna que se dirige, más que al paciente o a la enfermedad como hechos aislados, a las personas, consideradas en su integralidad física y mental y como seres sociales pertenecientes a diferentes tipos de familia y comunidad, que están en un permanente proceso de integración y adaptación a su medio ambiente físico, social y cultural”.
Vías de comunicación médico-paciente	Se refiere al proceso intencionado, de relación y comunicación interpersonal donde el oncólogo demuestra habilidades comunicativas durante el intercambio con el paciente.
Experiencia Piloto ePRO	Corresponde a la experiencia de implementación de ePRO en el flujo de trabajo, el uso y apoyo de éste.

Fuente: Elaboración propia

A continuación, se dan a conocer los vínculos o conexiones entre los códigos, los cuales se ilustran como una red relacional denominado Familias, acá se integran los hallazgos y se procede al análisis descriptivo.

Figura 13: Categoría Familia: Atención médica integral



Fuente: Elaboración propia en Software Atlas Ti ®

La Categorización **Atención Médica Integral**, está construida por seis códigos: hay una estrecha relación entre el código **Evaluación de calidad de vida** y **Evaluación de toxicidad**, aparentemente es debido a la valoración que los médicos les otorgan para constituir una atención médica integral. Reconociendo el cáncer como una patología compleja de transitar, los médicos y enfermeras entregan **Herramientas de educación al paciente**, este código se relaciona con el modelo de cuidado centrado en el paciente, donde el equipo cede o comparte el poder con el paciente, el cual tradicionalmente está o ha estado en manos del oncólogo y la enfermera. El resultado de esta intervención, tal como lo describe la imagen, se asocia a una **Estrategia para disminuir asimetrías de información médico-paciente**. Respecto al código **Carga laboral**

**médica**, un médico refirió que los aspectos administrativos podrían ser traspasados a otra persona, ya que no concierne en exclusivo a su quehacer, amenazando la posibilidad de tener **Tiempo de calidad** con el paciente.

Algunas citas representativas:

**Calidad de Vida:** *“calidad de vida”, la pregunta es, ¿tenemos tiempo para ahondar en ello? Y claro es más difícil, ya que involucra mucho otros elementos que van más allá de las toxicidades, esta tiene que ver con las redes de apoyo del paciente, el contexto histórico, la vivencia de la enfermedad, y cómo está viviendo el tratamiento y como está controlando sus síntomas con nosotros o con el equipo de calidad de vida” (Oncólogo 2 – Centro de Cáncer UC Christus - 20 enero 2022)*

**Evaluación de toxicidad:** *“por tanto la percepción no se condice solo con el grado de toxicidad, yo creo que es muy importante la pregunta, ya que tenemos que ponernos en los zapatos de los pacientes para entender no sólo el número que refleja esta toxicidad, si no el impacto que tiene, las intervenciones de por ejemplo de reducir dosis, no se aplica solo por un numero de graduación, si no que se aplica respecto a impacto que tiene en la calidad de vida de la persona”. (Oncólogo 1 – Centro de Cáncer UC Christus - 20 enero 2022)*

### **El Tiempo de calidad con el paciente**

*“el paciente se va a sentir en confianza, el paciente se va a poder abrir y también el paciente va a ver el proceso de cáncer de otra manera porque finalmente todo lo que involucra al paciente oncológico tiene una extensión que no se acaba hasta que se mueren nuestros pacientes y esa vivencia del viaje en sí tiene que tener un sentido, más que el pensar es que de acá a seis meses, cuando se acabe el tratamiento vas a estar bien, estos seis meses serán los peores de tu vida, ese yo creo es un error, yo creo que considerar que el viaje es tan bien relevante, hace la diferencia”. (Oncólogo 1 – Centro de Cáncer UC Christus - 18 Dic 2022)*

**Carga laboral:** *“las presiones de tiempo, las asistenciales y las administrativas, el papeleo hace que se entorpezca esta relación y está estudiado incluso que las cosas que más generan Burnout, no es la relación con el paciente, son los seguros, todo hace que esto se ponga en riesgo”.* (Oncólogo 1 – Centro de Cáncer UC Christus - 18 Dic 2022)

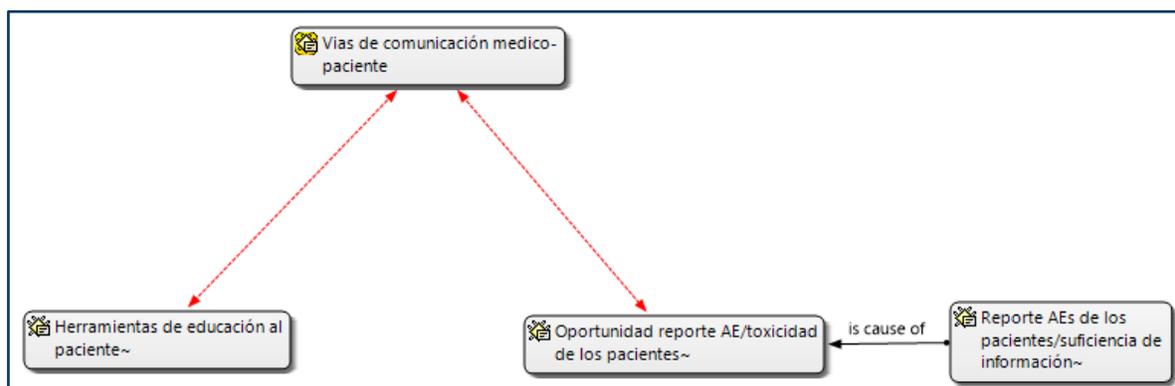
*“lo otro es que tengo 80 pacientes en quimioterapia y no alcanzo a recibir y tengo 300 mail todos los días y 400 o 500 WhatsApp, yo no alcanzo a estar atento a todas las peticiones de reporte de toxicidad de mis pacientes”* (Oncólogo 2 – Centro de Cáncer UC Christus - 20 enero 2022)

### **Estrategias para disminuir la asimetría de información médico-paciente**

*“Yo creo que la distancia al principio es mucho, piensa que esta enfermedad es rara incluso para personal médico, es media tabú, la gente no quiere hablarla, etc. Entonces de entrada la asimetría es muy grande, yo creo que uno puede tener esa asimetría si uno quiere, pero creo es un error, entonces como lo veo yo, para intentar disminuir esta asimetría, los empodero rápidamente en las toxicidades, el que tengan el número de teléfono de la enfermera y también yo les doy el mío, un poco también para que ellos sientan que en esto vamos juntos”.* (Oncólogo 1 – Centro de Cáncer UC Christus - 18 Dic 2022)

*“Es responsabilidad del equipo educar al paciente de cuándo levantar las banderas de alarma, segundo entonces hay una asimetría de conocimiento, hay una asimetría de cuando atreverme a preguntar, un paciente puede tener fiebre a las tres de la mañana y no atreverse a preguntar”.* (Oncólogo 2 – Centro de Cáncer UC Christus - 20 enero 2022)

Figura 14: Categoría Familia: Vías de Comunicación médico-paciente



Fuente: Elaboración propia en Software Atlas Ti ®

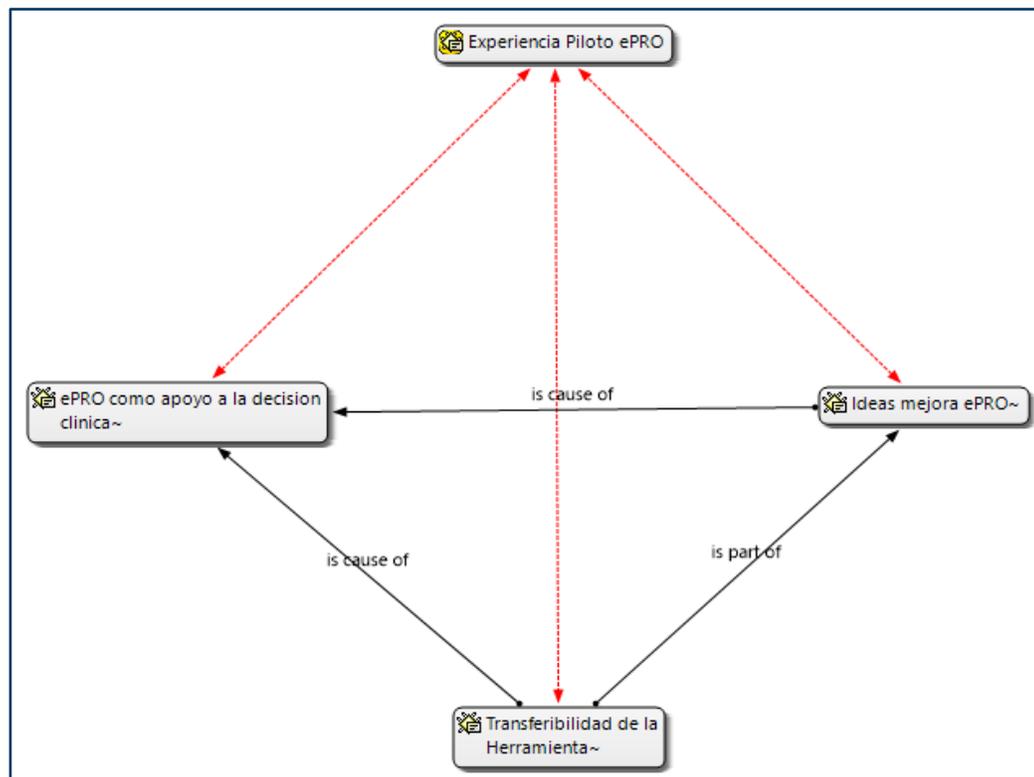
En la categoría **Vías de Comunicación médico-paciente** emergen tres códigos, todos actualmente se integran en el flujo de atención. Están las **Herramientas de educación al paciente**, en que él o la paciente pregunta sus inquietudes y luego se entrega información educativa asociada al tratamiento y estructura de atención. El otro código que se vincula con la comunicación corresponde a la **Oportunidad actual de reportes de AEs/toxicidades**, este tiene estrecha relación con **Reporte de AEs de los pacientes y la suficiencia de información**.

Algunas citas representativas:

**Reporte de AEs de los pacientes y la suficiencia de información.** *“La verdad es bien relativo, hay paciente que son muchos más vocales, claros, en término más generales, las mujeres reportan más, los hombres minimizan más los síntomas, también tiene que ver con la edad, la gente mayor tiende a minimizar los síntomas, en esta relación aún media paternalista de que no quieren defraudar al doctor, la gente joven es más expresiva en cuanto a sus síntomas, yo creo que esta pregunta es difícil de responder, es muy heterogéneo”.*  
(Oncólogo 1 – Centro de Cáncer UC Christus - 18 Dic 2022)

**Oportunidad actual de reportes de AEs/toxicidades** *“tengo que mostrar un canal efectivo para que pueda mostrarlo, por eso, a veces sí y a veces no. Hoy tenemos el teléfono del becado de turno y el de la enfermera en horario hábil, Pero esos pacientes que no reportan son los que tienen complicaciones graves, que debió haber reportado ayer y me lo estoy topando hoy con una complicación”*. (Oncólogo 3 – Centro de Cáncer UC Christus - 20 enero 2022)

Figura 15: Experiencia Piloto ePRO



Fuente: Elaboración propia en Software Atlas Ti ®

La familia **Experiencia Piloto ePRO**, se integra por los códigos **Ideas de mejora para la Herramienta ePRO**, código que nace a partir del reconocimiento del **ePRO como apoyo a la decisión clínica**. Esta familia identifica también el código de **Transferibilidad de la herramienta** como causa del apoyo a la decisión clínica que esta herramienta otorgó, por lo

tanto, para lograr la bajada de ePRO en otras instancias, se deben considerar las ideas de mejora que surgen en el relato.

Algunas citas representativas:

#### **ePRO como apoyo a la decisión clínica**

*“Claro, fue una paciente y vi el reporte antes de verla a ella y llamó la atención que tenía scores bien altos y claro, después calzó con lo que yo le preguntaba”. (Oncólogo 3 – Centro de Cáncer UC Christus - 27 enero 2022)*

*“Si, ahora no me acuerdo, pero esta paciente tuvo mucho ajuste de dosis, así que sin duda lo use en base a las toxicidades y con eso anduvo mejor, fue en el periodo inicial principalmente”. (Oncólogo 2 – Centro de Cáncer UC Christus - 20 enero 2022)*

*“Me otorgó información, o sea respecto a toxicidades y elementos de calidad de vida, muchas veces las preguntamos, pero respecto al impacto en la calidad de vida a veces nos quedamos corto, entonces por ejemplo si me dicen fatiga, con esta numeración que habitualmente se usa en estudios clínicos, para tratar de reportar de manera bien clara, sólo es la punta del iceberg de lo que esa toxicidad y como lo vimos en la encuesta que tú nos envías, ya que ahí vemos el cual es la intensidad de esa toxicidad y como le afecta, ahora el desafío es como agarrar esto y lo resumo en un mensaje más rápido”. (Oncólogo 1 – Centro de Cáncer UC Christus - 18 Dic 2022)*

## **Ideas de mejora para la Herramienta ePRO**

*“Lo otro es que es muy largo mirar EORTCQLQ-30, probablemente no lo necesito todas las entrevistas, yo creo que probablemente me sirve cada ciertos ciclos” (Oncólogo 2 – Centro de Cáncer UC Christus - 20 enero 2022)*

*“..había un cartoncito escrito a mano, donde se ponían los signos vitales, como en una planilla Excel y estaba el día de cada ciclo, las dosis, las toxicidades más frecuentes y el laboratorio más relevantes, entonces cuando el paciente llegaba a quimioterapia, la Physician assistant llenaba el laboratorio y nurse practitioner llenaba o el becado llenaba las toxicidades y teníamos las dosis de la vez anterior y el porcentaje de reducción y yo podía mirar qué toxicidad había tenido en un mapa delante mío de cada uno de los ciclos, mirándolo, gráficamente, y podía escribir las dosis siguientes mirando todas las dosis de los ciclos anteriores con un reporte muy sencillo y eso lo echo mucho de menos” (Oncólogo 2 – Centro de Cáncer UC Christus - 20 enero 2022)*

*“yo creo que la calidad de vida tiene un peso distinto cuando estamos viendo un paciente con intención curativa y otra paliativa, sería muy relevante el input que se espera en una herramienta en un paciente paliativo, en el curativo es más discutible”. (Oncólogo 3 – Centro de Cáncer UC Christus - 27 enero 2022)*

*“Me gustaría saber también acerca del uso de fármacos, si por ejemplo están usando bien los antieméticos, antidiarreicos, los corticoides, como que me dé un esquema y eso yo creo que uno lo pregunta mucho menos respecto a la toxicidad, yo creo que eso a uno le gustaría mucho ver. También podríamos agregar otro, como otros síntomas para después poder indagar más” (Oncólogo 3 – Centro de Cáncer UC Christus - 27 enero 2022)*

*“se abre una arista bien interesante, es válido saber como grupo cómo vamos ajustando en base y eso tiene que ver con beneficio al paciente, desde el punto de vista de no ajustar de más o de menos, entonces se puede quedar por paciente ordenado, tal ciclo, tal toxicidad, entonces una podría agregar por droga, que porcentaje recibió y uno podría evaluar en una curva cómo se comporta la toxicidad en base al ajuste. Y tener un input de nosotros, ya que no es algo que nosotros veamos de manera sistemática, pero es super interesante ver lo que pasa de manera local, sobre todo para quimios que usamos y claro el ajuste de dosis no es algo que está muy estudiado tampoco” (Oncólogo 3 – Centro de Cáncer UC Christus - 27 enero 2022)*

### **Transferibilidad de la herramienta**

*“yo creo que es transferible al Sótero, la verdad que el trabajo con la enfermera es muy parecido al de la católica, la diferencia no más que allá no hay un número de teléfono de turno, yo creo que allá sirve porque si el paciente tiene una encuesta estandarizada, que sus síntomas son por la quimio, se va a enganchar, va a tener más familiaridad con la quimio y los eventos adversos, en la católica si ayuda, en el Sotero nos ayudaría más ya que vemos más pacientes, lo digo por el tema tiempo. (Oncólogo 1 – Centro de Cáncer UC Christus - 18 Dic 2022)*

*“El valor que tiene esto es educar al paciente, ayudarlo a reportar efectivamente, transversalizar el uso en cáncer e implementarlo en lugares que no son tan expertos en cáncer, en un tipo de cáncer y darnos cuenta de intervenciones globales que debemos hacer. (Oncólogo 2 – Centro de Cáncer UC Christus - 20 enero 2022)*

## 5. DISCUSIÓN

La discusión se desarrolla en base a los resultados de los dos objetivos específicos planteados, Implementación de ePRO en la consulta oncológica y Percepción del oncólogo respecto a la implementación del ePRO.

Respecto al primer objetivo, se destaca como parte del proceso, el trabajo coordinado con los stakeholders, el cual se condice con los antecedentes planteados por (Wintner et al., 2021) y (Generalova et al., 2021). Este engranaje permitió que el modelo pudiera integrarse a la práctica clínica de los oncólogos, siendo la principal dificultad la entrega y lectura del informe de los pacientes en el momento previo de la consulta. No fue posible integrar el reporte en la ficha clínica de oncología debido a que está en retirada, el traspaso se ejecutó vía correo electrónico principalmente.

Otro aspecto que favoreció el proceso de implementación del ePRO, respecto a la adherencia a usar el ePRO por parte del paciente, pero no fue encontrado en la literatura como tal, es tener o generar un “vínculo de confianza con el paciente”, este elemento es esencial, permite trabajar en conjunto en pro del tratamiento y salud del paciente, con este vínculo se desplazan prejuicios tales como: *“si le cuento lo que me pasa al doctor, el creerá que el tratamiento no me está ayudando, puedo defraudarlo”* (referido por oncólogo 2).

Como parte del proceso práctico de implementación se extraen recomendaciones. Éstas coinciden en gran medida con lo planteado por (van Gemert-Pijnen, 2022).

1.- **Oncólogos involucrados.** Contribuyeron a la implementación, validando y fidelizando desde el inicio el proceso de innovación para su práctica clínica, esta actitud otorgó seguridad al paciente, estimuló la participación y el reporte adecuado de cada uno.

2.- **Generar vínculo de confianza con el paciente.** Para el acompañamiento “en el viaje” (tal como unos de los oncólogos lo indicó). El vínculo de confianza contribuye a que él o la paciente reporte sin temor todos los eventos que experimenta en el proceso de la quimioterapia.

3.- **Educación en el uso de ePRO a los pacientes.** De incorporarse el ePRO en la práctica clínica como un estándar, la educación debe abordarse inicialmente con posteriores refuerzos de uso.

**4.- Contacto continuo con el paciente.** El o los responsables deben hacer seguimiento al uso de la herramienta, con estrategias que favorezcan la adherencia del paciente respecto al reporte. Explicar claramente la finalidad del ePRO, tipo de preguntas, formato de respuesta, momento en que se debe introducir la información al reporte, modalidad de envío de las encuestas, entre otros.

**5.- Retroalimentación con equipo oncólogos.** Se recomienda, con el objetivo de favorecer la permanencia del uso de la herramienta y apropiada integración a la práctica clínica, interacción con los oncólogos y líderes de la institución. También es relevante buscar la oportunidad de debatir el uso de ésta para revisar el apoyo que otorga y/o eventuales ajustes.

En el resultado del segundo objetivo, se presentaron algunas diferencias al contraponer los resultados de la encuesta, que tenía por objetivo rescatar la percepción del oncólogo respecto al modelo de atención pre y post intervención, con los resultados de la entrevista semi-estructurada.

Los conceptos incluidos tanto en la encuesta como en la entrevista son los que principalmente reporta la literatura, como los beneficios de usar el ePRO (Denis & Krakowski, 2021; Yang et al., 2017), pero además se incorporaron en la entrevista dos tópicos que la evidencia no aborda, estos corresponden a la definición de calidad de vida y toxicidades, conocidos conceptualmente por los oncólogos, pero que desde la perspectiva del paciente son únicos y subjetivos, por lo que identificar la aproximación del oncólogo respecto a éstos se hace importante y trascendental para que puedan interactuar detalladamente con su paciente en la consulta.

En primera instancia, los oncólogos respondieron en la encuesta que los pacientes reportaban oportunamente los eventos adversos y que el tiempo de la consulta les permite ahondar en ello, también en calidad de vida.

Diferente fue lo revelado en la entrevista, acá los oncólogos, debido a la experiencia de uso de ePRO, se dieron cuenta de la importancia de usar ePRO o no. Observaron que sin ePRO capturan en algunas oportunidades, muy tarde los eventos adversos de los pacientes y que el modelo de atención previo a la implementación presenta deficiencias respecto a las vías que los pacientes tienen para reportar éstos.

Un desafío de realizar este proyecto con análisis de técnica mixta fue el tiempo, ya que el realizar entrevistas implica disposición temporo-espacial de las partes interesadas. Por otro lado, este

tipo de análisis fue un proceso de enriquecimiento personal, también para los oncólogos, ya que se propició el espacio para la evaluación e innovación del quehacer diario.

Como las tecnologías crean nuevas formas de trabajar, es importante hacer un levantamiento de requerimiento previo al desarrollo e implementación de un producto con activa participación de los stakeholders. Según (The Standish Group, 1995) la definición de requerimientos sigue siendo la etapa de mayor problema para la mayoría de las organizaciones que trabajan en el desarrollo de soluciones.

## **6. CONCLUSIÓN**

Se acepta la hipótesis planteada, debido a que los oncólogos reconocen el ePRO como una herramienta que apoya la decisión clínica.

En los centros de salud se encuentran instaurados en gran cantidad protocolos, normas, flujos de atención, guías clínicas, entre otros y afortunadamente muchas herramientas informáticas permiten aumentar la eficiencia en estos procesos. Pero no solo el pensamiento lógico es parte de la atención sanitaria, la mayoría de las personas que trabajamos en ella, tenemos un profundo sentido social y ético, por lo tanto, las herramientas de apoyo a la práctica clínica en sí misma deben vincular ambos mundos, es decir que la herramienta de TI otorgue la posibilidad de humanizar más el proceso de atención y no al revés.

Una conclusión importante para un trabajo futuro es incorporar formatos que presenten los resultados reportados por los pacientes de manera panorámica.

Se sugiere incorporar un mayor número de oncólogos en futuros trabajos para fundamentar la transferibilidad de la implementación de ePRO.

Se proyecta trabajar en el desarrollo de un prototipo que incluya las ideas surgidas en la tesis, en el marco de la línea de Innovación y Atención Personalizada que el Centro de Prevención y Control de Cáncer (CECAN) se ha planteado.

## 7. INSTANCIAS ACADÉMICAS VINCULADAS A LA TESIS

El estudio fue presentado como Póster en el evento Make Health LATAM – Chile realizado en Valparaíso en enero 2023 y también fue postulado a la convocatoria **de Inteligencia Artificial para el Apoyo a la Decisión Clínica** del Instituto Molit Heilbron. El proyecto fue previamente presentado a la estudiante de doctorado Chaantal Beutter, mánager de la aplicación Lion-App, creada en el Instituto Molit como investigación doctoral. La aplicación destinada a pacientes oncológicos recolecta información asociada a Calidad de vida y el objetivo de la reunión fue compartir experiencia de trabajo ya que ambos son complementarios, abordando el reporte del paciente (Lion- app) y el proceso de implementación por el oncólogo en la práctica clínica. Esta instancia surge gracias a la recomendación que el profesor Dr. Christian Fegeler del Instituto Molit me otorgó.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS - INE. (2019). ANUARIO DE ESTADÍSTICAS VITALES, 2019. [https://www.ine.gob.cl/docs/default-source/nacimientos-matrimonios-y-defunciones/publicaciones-y-anuarios/anuarios-de-estad%C3%ADsticas-vitales/anuario-de-estad%C3%ADsticas-vitales-2019.pdf?sfvrsn=97729b7b\\_5](https://www.ine.gob.cl/docs/default-source/nacimientos-matrimonios-y-defunciones/publicaciones-y-anuarios/anuarios-de-estad%C3%ADsticas-vitales/anuario-de-estad%C3%ADsticas-vitales-2019.pdf?sfvrsn=97729b7b_5) Last access: March 15, 2023
2. DEIS-MINSAL. (2021). Informe de Vigilancia epidemiológica. Análisis de Mortalidad. Marzo 2021. [http://epi.minsal.cl/wpcontent/uploads/2021/05/Informe\\_Mortalidad\\_por\\_Cancer\\_2009\\_2018.pdf](http://epi.minsal.cl/wpcontent/uploads/2021/05/Informe_Mortalidad_por_Cancer_2009_2018.pdf) Last access: March 12, 2023
3. MINSAL. (n.d.). Plan Nacional de Cáncer 2018-2028.
4. Velikova, G., Stark, D., & Selby, P. Quality of life instruments in oncology. *European Journal of Cancer* (Oxford, England: 1990), 35(11), 1571–1580.
5. Arraras Urdanis, J. I., Illarramendi Mañas, J. J., Manterola Burgaleta, A., Tejedor Gutiérrez, M., Vera García, R., Valerdi Alvarez, J. J., & Domínguez Domínguez, M. A. (2003). Evaluación de la calidad de vida a largo plazo en pacientes con cáncer de mama en estadios iniciales mediante los cuestionarios de la EORTC. *Revista Clínica Española*, 203(12), 577–581.
6. National report (Quantitative) National Cancer Patient Experience Survey 2021. (2022). [www.ncpes.co.uk](http://www.ncpes.co.uk) Last access: March 15, 2023
7. Denis, F., & Krakowski, I. (2021). How Should Oncologists Choose an Electronic Patient-Reported Outcome System for Remote Monitoring of Patients With Cancer? *Journal of Medical Internet Research*, 23(9).
8. Yang, L. Y., Manhas, D. S., Howard, A. F., & Olson, R. A. (2017.). Patient-reported outcome use in oncology: a systematic review of the impact on patient-clinician communication.
9. Darwin R. (2021). NCCN 2021 Virtual Annual Conference Addresses Cancer Care in a Year of Crisis and Innovation. <https://www.nccn.org/home/news/NewsDetails?NewsId=2707> Last access: March 18, 2023

- 10.** Esmailzadeh, P., Sambasivan, M., Kumar, N., & Nezakati, H. (2015). Adoption of clinical decision support systems in a developing country: Antecedents and outcomes of physician's threat to perceived professional autonomy. *International Journal of Medical Informatics*, 84(8), 548–560.
- 11.** Kijisanayotin, S. Pannarunothai, & S.M. Speedie, (2009). Factors influencing health information technology adoption in Thailand's community health centers: Applying the UTAUT model, *International Journal Medical Informatics*, 79, 404-416
- 12.** Moja, L., Liberati, E. G., Galuppo, L., Gorli, M., Maraldi, M., Nanni, O., Rigon, G., Ruggieri, P., Ruggiero, F., Scaratti, G., Vaona, A., & Kwag, K. H. (2014). Barriers and facilitators to the uptake of computerized clinical decision support systems in specialty hospitals: protocol for a qualitative cross-sectional study. *Implementation Science: IS*, 9(1).
- 13.** Payton, F. C. (2000). Lessons learned from three interorganizational health care information systems. *Information and Management*, 37(6), 311–321.
- 14.** D.I UNACH. (2017). Guía para validar instrumento de investigación: Instrumento de Validación de Expertos.  
[https://www.unach.cl/wp-content/uploads/2018/06/INSTRUMENTOS\\_Validacion\\_expertos\\_cuestionario-2.docx](https://www.unach.cl/wp-content/uploads/2018/06/INSTRUMENTOS_Validacion_expertos_cuestionario-2.docx)  
Last access: March 18, 2023
- 15.** Mayring, P. (2000). Qualitative Content Analysis. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(2).
- 16.** Wintner, L. M., Sztankay, M., Riedl, D., Rumpold, G., Nickels, A., Licht, T., & Holzner, B. (2021). How to implement routine electronic patient-reported outcome monitoring in oncology rehabilitation. *International Journal of Clinical Practice*, 75(4).
- 17.** Generalova, O., Roy, M., Hall, E., Shah, S. A., Cunanan, K., Fardeen, T., Velazquez, B., Chu, G., Bruzzone, B., Cabot, A., Fisher, G. A., Srinivas, S., Fan, A. C., Haraldsdottir, S., Wakelee, H. A., Neal, J. W., Padda, S. K., Johnson, T., Heestand, G. M., Ramchandran, K. (2021). Implementation of a cloud-based electronic patient-reported outcome (ePRO) platform in patients with advanced cancer. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 5(1), 1–11.

**18.** van Gemert-Pijnen, J. E. W. C. (2022). Implementation of health technology: Directions for research and practice. *Frontiers in Digital Health*, 4.

## 9. ANEXOS

### Anexo 1. Acta Aprobatoria Comité de Ética, Facultad de Medicina Pontificia Universidad Católica

 <p>PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DE CHILE</p>	<p style="text-align: center;"><b>ACTA DE RESOLUCIÓN</b> <b>COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO CIENCIAS DE LA SALUD UC</b> <u>Re-acreditado por SEREMI de Salud</u> <u>Resolución Exenta N°012793 del 27 de octubre de 2021</u></p> <p><b>NUEVO ESTUDIO</b> <b>Fecha y N° de Sesión:</b> 02 de diciembre de 2021, Sesión N°21 <b>Investigadora Responsable:</b> Karla Ramos Muñoz <b>ID Protocolo:</b> 210922002 <b>Título del Proyecto:</b> Impacto en la toma de decisión clínica oncológica de un modelo de atención que incorpora el auto-reporte del paciente. <b>Facultad/Unidad Académica:</b> Facultad de Medicina, Universidad de Chile <b>Académico Responsable:</b> Bruno Nerví Nattero <b>Sitio de realización:</b> Centro del Cáncer Nuestra Señora de la Esperanza Red Salud UC-Christus <b>Financiamiento:</b> Otro (indicar) Sin financiamiento</p> <p><b>Miembros del Comité que participaron en la aprobación del estudio:</b> Dra. Claudia Uribe Torres, Presidente Dra. Colomba Cofré Dougnac, Secretaria Ejecutiva (s) Sr. Jorge Muñoz Castillo, Abogado miembro externo Dr. Gustavo Kaltwasser González, Miembro externo Srta. Alyssa Garay Navea, Representante de la comunidad Dra. Marisa Torres Hidalgo, Departamento de Salud Pública EU Mónica Cifuentes Soro, miembro externo Prof. Ivonne Vargas Celis, Centro de Bioética EU Víctor Contreras, Departamento de Anestesiología Dr. Diego García-Huidobro, Departamento Medicina Familiar Dr. Francisco Acevedo, Departamento de Hemato-Oncología Sra. Ximena Ortega Fuenzalida, Ingeniero agrónomo, miembro externo Srta Mónica Vergara Quezada, Trabajadora Social, Unidad de Ética y Seguridad de la investigación</p> <p><b>Documentos recibidos por el Comité:</b> - Carta Presentación Investigador Responsable - Carta Apoyo Jefe de Departamento - Responsabilidad del Investigador - Declaración simple</p> <p><b>Documentos revisados y aprobados por el Comité:</b> - Formulario Solicitud de Revisión Ética 18.11.2021 - Consentimiento Informado General médicos 18 Nov 2021 - Consentimiento Informado General adultos 14 Nov 2021 - Proyecto de tesis en extenso</p>
---	---

**Considerando que:**

- 1- Los investigadores referidos cuentan con la experiencia necesaria para la conducción y el desarrollo de este tipo de estudio;
- 2- La metodología descrita es apropiada para el cumplimiento de los objetivos del estudio, de acuerdo con los estándares internacionales de rigor científico;
- 3- Durante la conducción del estudio se garantiza un balance riesgo/beneficio favorable para los participantes, por cuanto sólo se realizan procedimientos de bajo riesgo;
- 4- La población por estudiar no es considerada vulnerable y el protocolo contempla todos los resguardos necesarios para la seguridad y bienestar de los participantes;
- 5- Se ha contemplado el resguardo de la confidencialidad de la información sensible e identificable en la difusión de los resultados, por lo que no introduce un riesgo de menoscabo para la intimidad de los participantes; y
- 6- Los participantes ingresarán voluntariamente luego de ser adecuadamente informados sobre los aspectos esenciales del estudio, sus deberes y derechos, y los plazos estipulados para el cumplimiento de los objetivos de la investigación.

**Constatado que el texto del documento de Consentimiento Informado, contiene:**

- 1- La descripción general de los objetivos de la investigación;
- 2- El detalle de los procedimientos que involucra la participación en este estudio;
- 3- Los antecedentes sobre el uso que se dará a la información obtenida a partir de cada procedimiento de la investigación;
- 4- El compromiso respecto a la utilización actual y futura de la información, la que sólo se realizará dentro de los marcos del presente estudio y para el logro de dichos objetivos;
- 5- El resguardo de la confidencialidad y el anonimato de la información recogida, según corresponde a cada procedimiento del estudio;
- 6- El detalle respecto del costo en tiempo que significa la participación en el estudio;
- 7- La información sobre los beneficios y derechos por la participación en la investigación; y
- 8- La voluntariedad de la participación y la garantía para cada participante de hacer abandono del estudio, sin repercusión alguna.

**Resolución CEC-Salud UC:**

Este proyecto cuenta con la opinión favorable del Comité con fecha **02 de diciembre de 2021**, en la **sesión ordinaria N°21**, la que tiene vigencia de un año.

La Investigadora Responsable deberá solicitar la renovación anual de la presente aprobación ética con al menos 45 días de anticipación si desea continuar con el estudio. Si no ha recibido la respuesta oficial a su solicitud, la investigadora deberá detener las actividades del proyecto, no podrá enrolar a ningún nuevo participante y no podrá proceder con el análisis de los datos.



Para iniciar el proceso de consentimiento y de reclutamiento se debe disponer previamente de la última versión aprobada y timbrada del documento de Consentimiento. De este modo, la Investigadora Responsable velará por la realización de estos procedimientos, utilizando las copias de cada versión original (timbradas, fechadas y firmadas por el CEC-Salud UC). Asimismo, debido a la contingencia actual de pandemia, y en virtud del resguardo del balance riesgo beneficio favorable a los participantes, el CEC-SaludUC indica a la Investigadora Responsable tomar todas las medidas necesarias en el proceso y firma de acta del consentimiento informado para evitar posible contagio asociado a este procedimiento.

En la eventualidad de requerir cualquier modificación al estudio o a los documentos aprobados originalmente, la investigadora deberá notificarlo al Comité por medio de una enmienda (a través de plataforma) para la evaluación y emisión de una nueva acta de resolución ética. (ID: 210922002)

**DRA. COLOMBA COFRE DOUGNAC**  
Secretaria Ejecutiva(s) CEC-Salud UC



**DRA. CLAUDIA URIBE TORRES**  
Presidente CEC-Salud UC

EN CASO DE CUALQUIER DUDA SE LE SOLICITA CONTACTARSE CON EL CEC-Salud UC

Se certifica que la información contenida en el presente documento es correcta y que refleja el Acta del Comité Ético Científico de Ciencias de la Salud UC (CEC-Salud UC). Este Comité adhiere a los principios éticos de la Pontificia Universidad Católica de Chile, que considera como eje fundamental el respeto a la dignidad de la persona humana en cualquier condición. Este Comité cumple además con las Guías de buena práctica clínica definidas por la Conferencia Internacional de Acreditación (ICP-ICH), y con las leyes chilenas 19.628, 20.120, 20.584 y 20.850 que modifica el Código Sanitario



**Durante la semana pasada:**

	No	Un poco	Bastante	Muchísimo
17. ¿Tuvo diarrea?	1	2	3	4
18. ¿Se sintió cansado/a?	1	2	3	4
19. ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?	1	2	3	4
20. ¿Tuvo alguna dificultad para concentrarse en cosas como leer el diario o ver televisión?	1	2	3	4
21. ¿Se sintió nervioso/a?	1	2	3	4
22. ¿Se sintió preocupado/a?	1	2	3	4
23. ¿Se sintió irritable?	1	2	3	4
24. ¿Se sintió deprimido/a?	1	2	3	4
25. ¿Tuvo dificultades para recordar cosas?	1	2	3	4
26. ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en su vida <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27. ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en sus actividades <u>sociales</u> ?	1	2	3	4
28. ¿Le ha causado problemas económicos su estado físico o el tratamiento médico?	1	2	3	4

**Por favor, en las siguientes preguntas encierre en un círculo el número del 1 al 7 que mejor se aplique a usted**

29. En general, ¿cómo evaluaría su estado de salud durante la semana pasada?

1      2      3      4      5      6      7

Pésima

Excelente

30. En general, ¿cómo evaluaría su calidad de vida durante la semana pasada?

1      2      3      4      5      6      7

Pésima

Excelente

Anexo 3. Autorización uso encuesta EORTC QLQ-C30

Your request for an EORTC-questionnaire Request ID : 79987  Recibidos x

no-reply@eortc.be  
para mí ▾

 inglés ▾ > español ▾ [Traducir mensaje](#)

Dear Karla Ramos,

Thank you for registering on the EORTC Quality of Life Group website.

Your registration to obtain permission to use our tools has been approved. During the registration process you agreed to our terms and conditions regarding the academic use of our questionnaires. You can review the terms and conditions [here](#).

Please find below the links to the requested tools:

[Colorectal Module \(CR29\) - Spanish \(Chile\)](#)

**NCI PRO-CTCAE™ ITEMS**

**Item Library Version 1.0**

**Spanish**

**Form Created on 22 December 2021**

**Los pacientes que reciben tratamiento para el cáncer a menudo presentan ciertos síntomas y efectos secundarios. Para cada pregunta, seleccione la respuesta que mejor describe sus experiencias en los últimos siete días...**

<b>1a.</b> En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD de las LLAGAS (ÚLCERAS) EN LA BOCA O EN LA GARGANTA en su PEOR momento?				
<input type="radio"/> Ninguna	<input type="radio"/> Leve	<input type="radio"/> Moderada	<input type="radio"/> Intensa	<input type="radio"/> Muy intensa
<b>1b.</b> En los últimos 7 días, ¿cuánto INTERFIRIERON las LLAGAS (ÚLCERAS) EN LA BOCA O EN LA GARGANTA en sus actividades habituales o diarias?				
<input type="radio"/> Nada	<input type="radio"/> Un poco	<input type="radio"/> Algo	<input type="radio"/> Mucho	<input type="radio"/> Muchísimo

<b>2a.</b> En los últimos 7 días, ¿con qué FRECUENCIA tuvo NÁUSEAS?				
<input type="radio"/> Nunca	<input type="radio"/> Rara vez	<input type="radio"/> A veces	<input type="radio"/> A menudo	<input type="radio"/> Casi siempre
<b>2b.</b> En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD de las NÁUSEAS en su PEOR momento?				
<input type="radio"/> Ninguna	<input type="radio"/> Leve	<input type="radio"/> Moderada	<input type="radio"/> Intensa	<input type="radio"/> Muy intensa

<b>3a.</b> En los últimos 7 días, ¿con qué FRECUENCIA tuvo VÓMITOS?				
<input type="radio"/> Nunca	<input type="radio"/> Rara vez	<input type="radio"/> A veces	<input type="radio"/> A menudo	<input type="radio"/> Casi siempre
<b>3b.</b> En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD de los VÓMITOS en su PEOR momento?				
<input type="radio"/> Ninguna	<input type="radio"/> Leve	<input type="radio"/> Moderada	<input type="radio"/> Intensa	<input type="radio"/> Muy intensa

<b>4a.</b> En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD del ESTREÑIMIENTO en su PEOR momento?				
<input type="radio"/> Ninguna	<input type="radio"/> Leve	<input type="radio"/> Moderada	<input type="radio"/> Intensa	<input type="radio"/> Muy intensa

<b>5a.</b> En los últimos 7 días, ¿con qué FRECUENCIA tuvo HECES O EXCREMENTOS SUELTOS O LÍQUIDOS (DIARREA)?				
<input type="radio"/> Nunca	<input type="radio"/> Rara vez	<input type="radio"/> A veces	<input type="radio"/> A menudo	<input type="radio"/> Casi siempre

<b>6a.</b> En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD del ADORMECIMIENTO O DEL HORMIGUEO EN LAS MANOS O EN LOS PIES en su PEOR momento?				
<input type="radio"/> Ninguna	<input type="radio"/> Leve	<input type="radio"/> Moderada	<input type="radio"/> Intensa	<input type="radio"/> Muy intensa
<b>6b.</b> En los últimos 7 días, ¿cuánto INTERFIRIERON el ADORMECIMIENTO O EL HORMIGUEO EN LAS MANOS O EN LOS PIES en sus actividades habituales o diarias?				
<input type="radio"/> Nada	<input type="radio"/> Un poco	<input type="radio"/> Algo	<input type="radio"/> Mucho	<input type="radio"/> Muchísimo

<b>7a.</b> En los últimos 7 días, ¿con qué FRECUENCIA tuvo DOLOR?				
<input type="radio"/> Nunca	<input type="radio"/> Rara vez	<input type="radio"/> A veces	<input type="radio"/> A menudo	<input type="radio"/> Casi siempre
<b>7b.</b> En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD del DOLOR en su PEOR momento?				
<input type="radio"/> Ninguna	<input type="radio"/> Leve	<input type="radio"/> Moderada	<input type="radio"/> Intensa	<input type="radio"/> Muy intensa

<b>7c.</b> En los últimos 7 días, ¿cuánto INTERFIRIÓ el DOLOR en sus actividades habituales o diarias?				
O Nada	O Un poco	O Algo	O Mucho	O Muchísimo

<b>8a.</b> En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD del AGOTAMIENTO, EL CANSANCIO O LA FALTA DE ENERGÍA en su PEOR momento?				
O Ninguna	O Leve	O Moderada	O Intensa	O Muy intensa
<b>8b.</b> En los últimos 7 días, ¿cuánto INTERFIRIERON EL AGOTAMIENTO, EL CANSANCIO O LA FALTA DE ENERGÍA en sus actividades habituales o diarias?				
O Nada	O Un poco	O Algo	O Mucho	O Muchísimo

<b>OTROS SÍNTOMAS</b>				
¿Presenta otros síntomas de los que desea informar?				
O Sí		O No		
<b>Haga una lista de cualquier otro síntoma:</b>				
1.	En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD de este síntoma en su PEOR momento?			
	O Ninguna	O Leve	O Moderada	O Intensa
				O Muy intensa
2.	En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD de este síntoma en su PEOR momento?			
	O Ninguna	O Leve	O Moderada	O Intensa
				O Muy intensa
3.	En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD de este síntoma en su PEOR momento?			
	O Ninguna	O Leve	O Moderada	O Intensa
				O Muy intensa
4.	En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD de este síntoma en su PEOR momento?			
	O Ninguna	O Leve	O Moderada	O Intensa
				O Muy intensa
5.	En los últimos 7 días, ¿cuál fue la INTENSIDAD de este síntoma en su PEOR momento?			
	O Ninguna	O Leve	O Moderada	O Intensa
				O Muy intensa

Thanks for registering as a PRO-CTCAE user!  Recibidos x

**PRO-CTCAE Registrations** <hdrp@imsweb.com>  
para mí ▾

---

 inglés ▾ > español ▾ [Traducir mensaje](#)

---

Karla Ramos M, thank you for registering as a user of PRO-CTCAE!

Please bookmark the following link. It will let you access the PRO-CTCAE form builder at any time, with your study's PRO-CTCAE items already selected.

This link pertains to your form named "Adverse Events".

<https://healthcaresdelivery.cancer.gov/pro-ctcae/build.php?r=0qAMdpP6A6m>

Anexo 6: Auto-evaluación oncólogo, modelo de atención actual

Instrucciones: Estimado Oncólogo, el presente set de preguntas desea indagar respecto a la toma de decisión clínica del actual modelo de atención que usted realiza. Se agradece una auto-evaluación detenida.

Respecto a la puntuación: Usted podrá evaluar el ítem en cuestión con valores del 1 al 5, siendo el 1 “Muy en desacuerdo” y el 5 “Muy de acuerdo”.

	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
Ítem	1	2	3	4	5
1.- Considero que <b>los pacientes informan de manera oportuna</b> (a tiempo) los eventos adversos secundarios al tratamiento oncológico					
2.- Considero que <b>los pacientes me otorgan información suficiente acerca de los aspectos de calidad de vida</b>					
3.- El tiempo de la consulta médica <b>me permite</b> ahondar en aspectos de la calidad de vida de mi paciente					
4.- El tiempo de la consulta médica me permite ahondar en los eventos adversos y grados.					
5.- Tengo a disposición herramientas de Tecnología de Información, que me permitan recopilar información para el apoyo a la decisión clínica.					

## Anexo 7. Entrevista Semi-Estructurada

### **Entrevista Semi-Estructurada**

**Primero que todo agradecer la participación para el desarrollo de este piloto en donde se pretende conocer la experiencia del médico respecto al uso de Electronic Patient Reported Outcomes y cómo se podría incorporar en la práctica clínica habitual.**

**para entrar en profundidad en el proceso de la entrevista, comentarle que esta entrevista ha sido diseñada en conjunto con una antropóloga con quien trabajo y que es importante tener claro que mi rol en este momento es de tesista en informática médica, por lo tanto mi objetivo es conocer la experiencia de implementación de esta herramienta en la práctica clínica.**

1.- Ante la pregunta que abarca un aspecto que involucra al paciente: ¿Ustedes ante la pregunta de que **los pacientes reportaban oportunamente y con información suficiente**, indicaron en general que no estaban ni de acuerdo ni en desacuerdo? Cómo interpreta ese resultado, porque no es más visiblemente una respuesta positiva o negativa?

2.- Respecto al tópico de **información suficiente y oportuna otorgado por el paciente** y considerando que en el campo clínico enfrentamos una asimetría de información respecto a las herramientas clínicas que el médico posee y la experiencia del paciente respecto a su enfermedad. ¿percibes tú esta asimetría entre tú y tus pacientes?, si es sí, ¿en qué aspectos se hace más o menos evidente?

3.- Si usted recuerda, en la encuesta había dos preguntas respecto al **tiempo** en la consulta y los reportes de pacientes. En esas preguntas aparecen tres conceptos importantes: Calidad de vida, Eventos adversos y grado de toxicidad. Podrías definir cada uno de estos conceptos a partir de tu experiencia y conocimientos?

4.- Respecto a los conceptos antes definidos y la eventual relación entre el tiempo de la consulta, qué habilidades son necesarias para ahondar en estas temáticas ?

5.- Respecto a la pregunta anterior qué oportunidades y amenazas percibes en este ámbito, me refiero a ahondar en aspectos de Calidad de vida, Eventos adversos y grado de toxicidad.

6.- Ahora bien, vamos dar una mirada global a las temáticas antes consultadas, que herramientas, mecanismos y prácticas de apoyo, actualmente conoces para interiorizarse en los eventos adversos, toxicidades y calidad de vida de tus pacientes?. ¿Utilizas alguna? ¿Cuáles y cómo?

(Dependiendo de la respuesta) Específicamente en el ámbito de TI qué herramientas actualmente conoces? ¿Utilizas alguna? ¿Cuáles y cómo?.

7.- Con esta experiencia, ahora me gustaría conocer tu **percepción respecto a la herramienta de auto-reporte del paciente**. ¿Qué opinas acerca de esta herramienta? ¿Cómo utilizaste esta encuesta, háblame del uso que le diste por favor? ¿Te otorgó información, en qué aspectos?

¿Qué fortalezas y debilidades observa respecto a la encuesta (instrumento)?

¿Qué fortalezas y debilidades observadas respecto al **cómo te llega el reporte** de esta?

¿Crees que esta herramienta es transferible a otras realidades?

¿el uso de la herramienta de auto reporte del paciente, te motivó/permitió hacer cambios y/o mejoras en la toma de decisiones durante la consulta médica?

¿Me podrías dar un ejemplo de aquello? ¿ Dado el ejemplo que me diste, qué impacto tuvo la decisión que tomaste en el paciente? ¿le ayudo en algo?

Cuéntame cual es tu apreciación general respecto a lo que estamos hablando? ¿Te gustaría comentar algo más?

Gracias por contribuir al desarrollo de este trabajo.