



Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España



Conclusiones del Jurado de Pacientes
Madrid, 15 de Noviembre del 2007

La **Universidad de los Pacientes** es una universidad específica y monográfica dedicada a pacientes, familiares, cuidadores, voluntarios y ciudadanos en general, interesados en temas de salud y sanidad.

La **Universidad de los Pacientes** quiere garantizar la igualdad de oportunidades en la educación y el acceso a una asistencia de calidad por parte de los pacientes y los usuarios de los servicios de salud.

La **Universidad de los Pacientes** tiene como objetivo general la promoción de la modernización y la mejora de la calidad de la atención sanitaria mediante el desarrollo de actividades de información, formación e investigación.

© **Fundació Josep Laporte**

La Fundació *Josep Laporte* tiene la propiedad intelectual de este documento. Ningún fragmento de esta edición puede ser reproducido, almacenado o transmitido de ninguna forma ni por ningún procedimiento, sin el previo permiso expreso del titular del *copyright*.

EDICIÓN Y DISTRIBUCIÓN

Fundació Josep Laporte

COORDINACIÓN

Emilia Arrighi
Sergi Blancafort
Albert J. Jovell

DISEÑO

J. López Corduente

IMPRESIÓN

Falta

Depósito legal: B-00.00-2008

Las personas interesadas en recibir ejemplares de este documento pueden dirigirse a:

Universidad de los Pacientes - Fundació Josep Laporte - Casa Convalescència-UAB

C. Sant Antoni Maria Claret, 171

08041 Barcelona

Tel. 93 433 50 20 Fax: 93 433 50 36

E-mail: universidad.pacientes@uab.es

www.universidadpacientes.org

Índice

1. INTRODUCCIÓN	9
2. OBJETIVOS DEL ESTUDIO	11
3. METODOLOGÍA	15
4. CONTEXTO NACIONAL E INTERNACIONAL	23
5. LOS EXPERTOS O 'TESTIGOS'	39
6. DELIBERACIONES DEL JURADO DE PACIENTES	55
7. RECOMENDACIONES	79
8. BUENAS PRÁCTICAS	83
9. BIBLIOGRAFÍA	87
10. ANEXOS	91
A. Programa de la jornada	93
B. Hoja explicativa sobre el jurado de pacientes	94
C. Consentimiento informado	95
D. Registro fotográfico	96

Introducción

Numerosos progresos se comprueban en los últimos años en la atención y tratamientos oncológicos, con especial referencia al cáncer de mama, al cáncer colo-rectal y al cáncer de próstata; a los que se suman los avances, que en el campo de la investigación celular, se están consiguiendo.

No obstante, los últimos estudios publicados afirman que el cáncer es un problema de salud pública mundial y representa la segunda causa de muerte en el mundo. Los índices de supervivencia varían en forma dramática dependiendo no ya de países o regiones, sino entre hospitales de la misma ciudad. La amplia variación en el acceso a una atención oncológica de calidad, es el principal motivo de estas desigualdades.

En España, el cáncer provoca aproximadamente 90.000 defunciones al año, lo que supone un 25.6% de todas las muertes. En relación al riesgo individual, se estima que uno de cada tres españoles y una de cada cinco mujeres españolas podrán padecer cáncer en algún momento de su vida, como lo revelan los datos de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud¹.

Es por ello que, la facilidad de acceso a tratamientos contra el cáncer constituye una pieza fundamental

en las posibilidades de cura y un modo de maximizar su eficacia y garantizar la calidad y la seguridad del paciente.

Es cierto, además, que todavía han de realizarse muchos esfuerzos para responder a las necesidades psico-sociales de apoyo a pacientes y familiares. El desarrollo de indicadores y de guías de práctica clínica pueden contribuir a ajustar las expectativas del servicio asistencial.

El Foro Español de Pacientes se propone generar una mayor participación de afectados y ciudadanos en las decisiones en ámbito sanitario, a través de la valoración del servicio asistencial y la difusión de recomendaciones que respondan mejor a las necesidades de pacientes y familiares.

Por este motivo, la Universidad de los Pacientes, referente de información y formación para pacientes, en colaboración con el Foro Español de Pacientes, se han propuesto la realización de un estudio cualitativo para valorar la Calidad de la Asistencia Oncológica en España, cuyos resultados se presentan en este informe.



Objetivos

Objetivos del estudio

La Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España, es un estudio, de corte cualitativo, que tiene por objetivo principal valorar la atención que reciben los pacientes oncológicos en el marco asistencial español. Para responder a estos objetivos se ha implementado una técnica relativamente nueva que contempla la participación de pacientes y representantes de asociaciones de pacientes, que se organizan y constituyen en un *jurado de pacientes*.

Las deliberaciones que realiza el jurado sirven para conocer las necesidades y preferencias de los pacientes atendidos por patologías oncológicas, y a partir de ellas, elaborar una serie de recomendaciones.

Valorar la calidad de los tratamientos oncológicos no resulta una tarea sencilla, ya que la calidad es un concepto multidimensional que se puede constatar sólo cuando se le garantiza al paciente con cáncer, una asistencia médica completa, junto al acceso a tratamientos especializados y en tiempos apropiados.

Por este motivo, y con el interés por conocer la situación oncológica en España, este estudio pretende alcanzar los siguientes objetivos:

- Valorar la accesibilidad de los pacientes oncológicos a las fases de detección, diagnóstico y tratamiento, según las distintas regiones del Estado Español.
- Evaluar la incorporación y aplicación de nuevos fármacos y tratamientos contra el cáncer.
- Conocer la disponibilidad de equipos multidisciplinares en la atención al enfermo con cáncer y una atención centrada en el paciente.
- Verificar la importancia de la participación activa del paciente en la toma de decisiones compartidas, en referencia al propio plan terapéutico.
- Detectar cuáles son los problemas más urgentes que enfrentan los pacientes oncológicos según las distintas Comunidades Autónomas.
- Identificar barreras a nivel de infraestructura, equipamiento, accesibilidad y organización en la atención al paciente.
- Elaborar, a través de la técnica del jurado de pacientes, una serie de recomendaciones orientadas a mejorar la calidad de la atención al paciente oncológico que vive en España.



Metodología

Metodología

Se presenta a continuación un gráfico de distribución de los representantes de asociaciones de pacientes por Comunidad Autónoma.



Asistente	Procedencia	Organización
1 Francisca Aguilar	Málaga	
2 Juan Pedro Arbizu	Pamplona	
3 Emilia Arrighi	Barcelona	
4 María José Aybar	Zaragoza	
5 Begoña Barragán	Madrid y Representante Nacional	
6 Rosario Beobide	San Sebastián	
7 Sergi Blancafort	Barcelona	
8 Marta Blanco	Representante Nacional	
9 Mª Carmen Bonafante	Tenerife	
10 Mª Carmen Carvallo	Bilbao	
11 Mª Carmen Castelló	Valencia	
12 Raquel Cabo	Badajoz	
13 Pilar Cort	Girona	
14 Eduardo Díaz-Rubio	Madrid	Hospital Clínico San Carlos
15 Montserrat Domènech	Barcelona	
16 José Expósito	Sevilla	Junta de Andalucía
17 Ana Fernández	Representante Nacional	
18 Josep Ramon Germá	Barcelona	Instituto Catalán de Oncología
19 Ángel Gracia	Zaragoza	
20 Eduardo García	Barcelona	
21 Toñy Gimón	Santander y Representante Nacional	
22 Patricia Hermo	A Coruña	
23 Mª Ángeles Hernández	Granada	
24 Carlos Hué	Zaragoza	
25 Albert J. Jovell	Barcelona	
26 María José Juan	Murcia	
27 Mª Luisa Lobete	Valladolid	
28 Mª José Meniz	Madrid	
29 Josefina Pagola	Pamplona	
30 Mª José Salamanca	Menorca	
31 Pilar Suárez	Madrid	
32 Diego Villalón	Santander	


Federación Española
de Cáncer de Mama


Asociación Española
de Afectados por
Linfoma


Asociación Española
contra el Cáncer


Europacolon España


Foro español de
pacientes

Para la realización de este estudio se optó por implementar una metodología, de corte cualitativa, denominada *jurado de pacientes*. Este tipo de metodología, que contempla la participación de pacientes o representantes de asociaciones de pacientes, representa una de las tendencias internacionales en lo que a política sanitaria se refiere.

Entre las ventajas de involucrar la participación de pacientes o representantes de asociaciones de pacientes, se puede mencionar que:

- constituye un derecho democrático
- permite mejorar la calidad del servicio, aumenta la credibilidad externa de los servicios sanitarios
- podrá mejorar los resultados en salud

En este sentido, el National Resource Centre for Consumer Participation in Health² del Reino Unido detalla una serie de beneficios, en relación a los métodos que favorecen la opinión y participación de los ciudadanos y afectados, que se detallan a continuación:

- mejora la calidad de los servicios y proyectos;
- mejora el perfil de los servicios de salud hacia la comunidad;
- brinda a los equipos de salud nuevas perspectivas en el modo en que los pacientes perciben la atención sanitaria;
- permite a las organizaciones identificar prioridades en relación a las áreas susceptibles de mejora, en cuestiones que son importantes para los afectados;
- brinda oportunidades para plantear soluciones entre profesionales sanitarios y afectados;
- disminuye la presencia de situaciones de conflicto y disputas legales;
- aumenta la credibilidad en las políticas sanitarias.

Siguiendo esta línea, el Picker Institute³ ha elaborado un informe donde se valora la participación de pacientes americanos en la política sanitaria. En el mismo, se destaca que entre los métodos de participación más utilizados aparecen las encuestas y los focus groups, no obstante existiría una clara tendencia a una mayor utilización de estudios específicos que involucren la técnica de jurado de pacientes. Además, se destaca que la participación de los ciudadanos es solicitada para el diseño de los servicios sanitarios y la evaluación de las necesidades. La tendencia hacia los próximos años marcaría la participación de los ciudadanos en la identificación de prioridades y la valoración de la gestión de los servicios sanitarios.

En este sentido, países como Reino Unido o EEUU, pioneros en la aplicación de métodos de participación ciudadana, cuentan con unidades especiales de consulta en referencia a los planes de salud, entre los que se pueden mencionar: Patient & Public Involvement Programme y el Technology Appraisal Committee, del Reino Unido; y el FDA Patient Representative Program de Estados Unidos, entre otros.

Ahora bien, un jurado de pacientes es un método formal y estructurado en el que un grupo de pacientes o representantes de asociaciones de pacientes, manifiestan sus opiniones acerca de un determinado tema, de acuerdo a sus propios principios, a partir de la información recibida por parte de un grupo de expertos. Gracias a esta técnica, los participantes disponen de un espacio para pensar, reflexionar, deliberar, elaborar y fundamentar una serie de recomendaciones.

A continuación se presentan algunas de las notas que caracterizan esta metodología y por tanto hacen que el jurado de pacientes⁴ sea:

- a. *Representativo*: los miembros del jurado son cuidadosamente seleccionados de modo que resulten representativos del colectivo involucrado.
- b. *Informado*: gracias al aporte de los expertos o testigos, los miembros del jurado reciben información actualizada sobre el tema y así, se favorece el debate y la formulación de preguntas para esclarecer definitivamente el tema.
- c. *Imparcial*: el testimonio de los testigos se encuentra balanceado para asegurar un tratamiento justo a todos los aspectos que engloba el tema.
- d. *Deliberativo*: el jurado delibera y cuenta con el tiempo suficiente para que todas sus opiniones sean consideradas.

ACERCA DEL FUNCIONAMIENTO DEL JURADO DE PACIENTES

El jurado de pacientes se constituye gracias a una muestra teórica que garantiza la representatividad de los mismos. Una vez que se ha reclutado el jurado, se realiza una selección de los expertos que actuarán como ‘testigos’ brindando información a los jurados y dando lugar a la formulación de preguntas y aclaraciones. Los expertos no forman parte del jurado.

Una vez que los jurados han recibido la información de parte del grupo de expertos o ‘testigos’, se reúnen en grupo para realizar sus deliberaciones, bajo la coordinación de un moderador especialmente entrenado. Al cabo de dos horas aproximadamente de sesión, el jurado elabora una serie de conclusiones y recomendaciones.

DESARROLLO DE LA JORNADA DE TRABAJO:

En función de los objetivos propuestos, el equipo del FEP organizó una jornada de trabajo el día 15 de noviembre en la ciudad de Madrid, a la que participaron representantes de asociaciones de pacientes, voluntarios del ámbito de oncología.

Con el objeto de garantizar la representatividad, se diseñó una muestra teórica y se envió una carta de invitación a las asociaciones de pacientes y de voluntarios de distintas comunidades autónomas, con un total de 26 asistentes, pertenecientes a 4 de las más importantes asociaciones de pacientes de actuación nacional en el ámbito de la oncología.

El evento se estructuró en dos fases; la primera, que contó con la presentación de un panel de expertos o testigos, que presentaron distintos enfoques o perspectivas del tema en cuestión.

Así, se invitó a un representante de la Estrategia Nacional del Cáncer, un representante de una Comunidad Autónoma y un representante de un Servicio de Oncología y, además, un representante de los pacientes, para que de este modo la información que recibiera el jurado cubriera los diferentes ámbitos de la atención oncológica. El anexo A incluye el programa de la jornada de trabajo.

En una segunda fase, luego de la exposición de los testigos, los asistentes se constituyeron en *jurado de pacientes* y para facilitar las deliberaciones se organizaron en 2 grupos compuestos por 13 miembros cada uno. Luego de una hora y media de deliberaciones, se elaboraron una serie de recomendaciones que se exponen en este informe.

Entre el material que recibieron los miembros del jurado, el FEP elaboró una hoja explicativa sobre el funcionamiento del jurado de pacientes, que se presenta en el anexo B.

Dos investigadores pertenecientes al equipo del FEP ejercieron el rol de facilitadores durante la sesión de los jurados y fueron encargados de moderar la discusión, asegurar la participación de todos los miembros y promover el consenso y la elaboración de una serie de recomendaciones. Las sesiones fueron audio-registradas, previo consentimiento de los participantes, de modo que se facilitara la recolección de los datos (anexo C). Se aporta también material fotográfico de la jornada (anexo D).

ANÁLISIS DE LAS DELIBERACIONES Y ELABORACIÓN DEL INFORME FINAL DE CONCLUSIONES

Una vez recogida la información procedente de las deliberaciones realizadas por el jurado de pacientes, se procedió a la transcripción de las mismas. Sobre los datos recogidos se ha realizado el análisis del contenido

que no es otra cosa que un conjunto de procedimientos de interpretación de productos de la comunicación (mensajes, textos o discursos) que, basados en técnicas de medida, en este caso de tipo cualitativas, tienen por objeto elaborar y procesar el texto. Para ello, se efectuó la segmentación del discurso en unidades de información. Luego del análisis del contenido de las unidades de información, se procedió a la codificación de las mismas. Finalmente, se han detectado los mensajes claves y se los ha organizado en modo que respondieran a los objetivos del estudio (Piñuel, 2002; Valles, 1999).

ESTUDIO DOCUMENTAL

Finalmente, para completar la información disponible se realizó una investigación documental con el objeto de detectar las experiencias y documentos claves, basados en la evidencia científica, publicados en España y en el resto del mundo.

A continuación se presenta un apartado que hace referencia a la atención del paciente oncológico en el plano nacional e internacional.



Contexto nacional e internacional

Contexto nacional e internacional

La calidad de los servicios de atención a personas afectadas de cáncer puede ser medido a través de la capacidad de brindar cobertura, ya sea a los individuos, como a la población en general, para obtener los resultados esperados, basados en la evidencia y en el conocimiento científico más actualizado. En otras palabras, significa asegurar la intervención adecuada, para un paciente determinado, en el momento apropiado.

En los servicios de atención a personas afectadas por esta enfermedad, la calidad se refleja en la estructura de las organizaciones, el proceso de atención al paciente y la revisión de los resultados del tratamiento. Desde el punto de vista del paciente, la calidad en la atención implica facilidad en el acceso en los tiempos adecuados y en un seguimiento terapéutico que respete sus preferencias y tenga cuenta de su calidad de vida. El aspecto económico ha de ser también considerado y está directamente relacionado con la eficiencia y la equidad, lo que también ejerce su impacto sobre la calidad de la atención recibida.

La calidad es un concepto multifactorial y por tanto difícil de definir. A este respecto la Organización Mundial de la Salud ha publicado un documento para definir y poder evaluar la calidad de la atención sanitaria⁵. En el documento se asegura que la definición de calidad ha de abarcar la totalidad del sistema de atención y ha de tener en cuenta los resultados, ya sea en forma individual, como de la población en general.

A continuación se resumen en un esquema las áreas que caracterizan la calidad del servicio asistencial:

- Efectiva: ofrecer una asistencia basada en la evidencia científica y en la mejora de los resultados clínicos de individuos y comunidades, según sus necesidades.
- Eficiente: ofrecer asistencia de manera que se maximizan los recursos disponibles y evitar la mala utilización de los mismos.
- Accesible: ofrecer una asistencia en tiempos adecuados y geográficamente razonables, en un lugar donde se disponga de recursos y tecnología adaptada a las necesidades médicas de los pacientes.
- Centrada en el paciente: la atención tiene que considerar las preferencias y aspiraciones individuales de los pacientes y adaptarse a sus características culturales.
- Equitativa: la calidad no debe sufrir variación de acuerdo con el género, la raza, la etnia, la ubicación geográfica o el nivel socio-económico de los pacientes.
- Segura: la atención ofrecida debe minimizar riesgos y daños para los pacientes.

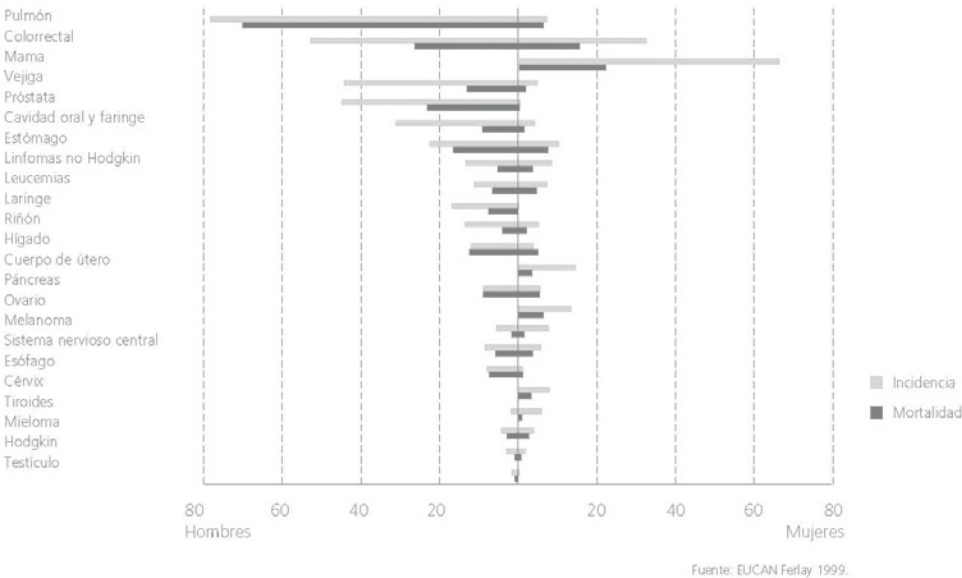
Una vez que se ha comprendido la complejidad que encierra el término calidad, resulta necesario conocer las implicancias que tiene en referencia a los servicios asistenciales dirigidos especialmente a pacientes oncológicos.

Como primer paso, se presentan a continuación, una serie de datos útiles para comprender mejor la situación del cáncer en España. Para ello, es imprescindible referenciar un documento elaborado por el Ministerio de Sanidad y Consumo⁶ en colaboración con el Instituto Carlos III, que arroja los siguientes datos:

- En el año 2000 el cáncer constituye la causa de muerte más frecuente en mujeres y hombres entre 40 y 79 años; y para las mujeres lo es en edades comprendidas entre 20 y 39 años.
- Para el conjunto de grupos de edad, el cáncer es la primera causa en hombres y la segunda en mujeres.

En la Fig. 1.1 se presentan los datos de incidencia y mortalidad en hombres y mujeres repartidos por tipología de cáncer.

Figura 1.1. Incidencia y mortalidad por cáncer en España en hombres y mujeres



Se señala además, que son 5.000 las muertes por año en hombres y los tumores más importantes son los de pulmón, cáncer colorrectal y de próstata.

Se ha de destacar que, la mortalidad por cáncer en los hombres ha sufrido un incremento medio anual de un 0.10%, lo que es estadísticamente significativo. En relación a las mujeres, durante los años 90 la mortalidad por cáncer ha disminuido y en el caso del cáncer de mama en un 1.4% de media anual.

Si se tiene en cuenta la distribución geográfica, los datos confirman que en Asturias y el País Vasco se presenta una mayor mortalidad por cáncer en los hombres; mientras que para las mujeres lo es en Canarias, Baleares y Asturias.

El reciente informe publicado por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) evidencia una serie de datos interesantes en relación a las barreras que puede encontrar el paciente en el acceso a los fármacos oncológicos⁷. Entre estas informaciones se destaca que el 75% del coste en oncología se debe a los costes indirectos relacionados con la pérdida de productividad laboral de los enfermos. Se señala, además, que la ganancia en productividad laboral deberá considerarse a la hora de evaluar la efectividad de los tratamientos.

Entre las barreras descritas por este documento se encuentran las denominadas operativas, es decir, las relativas al establecimiento de las medidas de control implementadas por las CCAA y a nivel hospitalario.

Entre las recomendaciones generales se destacan:

- la creación de presupuestos destinados al gasto farmacéutico, de carácter flexible
- dotar a la investigación hospitalaria de recursos suficientes
- desarrollo de ensayos clínicos de calidad a nivel nacional
- difusión de la información al paciente de modo adaptada
- implicación de los foros de pacientes en el ámbito oncológico

Las desigualdades territoriales entre CCAA relativas a la mortalidad por cáncer, se encuentran relacionadas también a cuestiones ambientales. Así lo ha destacado el Primer Atlas Municipal de Mortalidad por Cáncer en España, realizado por el Instituto Carlos III⁸. Este informe, que he recogido los datos de mortalidad por cáncer entre los años 1989-1998, evidencia claras desigualdades entre las distintas áreas geográficas españolas, donde se observa que la mayor incidencia se distribuye siguiendo el patrón de industrialización y, por tanto, con una mayor concentración en las CCAA de Asturias, Huelva, Cataluña o el País Vasco.

Con el objeto de mejorar la situación que se presenta en el país, el gobierno ha elaborado una estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud⁹, que considera entre sus objetivos, reducir la incidencia del cáncer,

su mortalidad y la mejoría en la calidad asistencial. Además, se propone reducir las inequidades y las variaciones injustificadas y existentes en el riesgo de padecer de cáncer, en el acceso a los servicios preventivos y en el acceso a los servicios clínicos de calidad. Esta iniciativa ha contado con la participación de las comunidades autónomas y de un comité de expertos:

*“La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud
va a constituir una ‘hoja de ruta’ para la coordinación en todo el país
de programas de prevención y promoción de la salud,
de los medios de diagnóstico apropiados para realizar una detección temprana
de la enfermedad y de la articulación de tratamientos cada vez más eficaces
en coherencia con la evidencia científica”*

Para comprender en qué modo se sitúa España con respecto a otros países europeos es importante destacar un estudio de carácter internacional realizado por el Instituto de Karolinska que centra su atención en las desigualdades en el acceso al tratamiento oncológico.¹⁰ El estudio cubre 25 países, entre los que se encuentra España, y abarca una población total de 984 millones de personas.

El mismo, evidencia que los líderes en la incorporación de nuevos medicamentos son Austria, Francia, Suiza y Estados Unidos. Francia ha alcanzado el puesto de España, que se encontraba entre los 4 primeros desde el 2005.

En relación a la tasa de supervivencia a los 5 años, España se sitúa en segundo lugar, después de Francia, con un 64% para las mujeres y un 50% para los hombres, datos que se encuentran relacionados, entre otros factores, con la facilidad de acceso nuevas tecnologías diagnósticas y a nuevos medicamentos.

Uno de los mensajes que este estudio revela con mayor claridad, es la diferencia neta entre países en cuanto al acceso a nuevos medicamentos y la importancia que debe adquirir, a nivel político, la implementación de medidas tendientes a corregir o suavizar estas desigualdades. El estudio realiza además, una serie de recomendaciones para la mejora de la atención terapéutica de los pacientes con cáncer.

En ámbito español, un informe recientemente publicado del mismo instituto³⁵ destaca las desigualdades en el acceso a los tratamientos, a las que se enfrentan los pacientes españoles, según la Comunidad Autónoma en la que residan. En relación a ello, las diferencias entre Comunidades Autónomas se registran, también, a nivel de incorporación y tiempo que tardan los medicamentos en estar disponibles a los pacientes.

El acceso en tiempos razonables a una asistencia de alta calidad constituye una prioridad en los países a la vanguardia en el tratamiento contra el cáncer. Numerosos avances se han realizado en este sentido, no obstante la sensación general es que todavía no se han conseguido servicios y programas óptimos.

Así lo revela un informe realizado en Canadá¹¹ que evidencia una serie de dificultades como: el excesivo tiempo de espera, los retrasos en la visitas y en la administración de los tratamientos durante todo el proceso asistencial (prevención, diagnóstico, tratamiento, calidad de vida y cuidados paliativos).

No obstante, la problemática supera las listas de espera e incluye factores económicos y la disponibilidad de una nueva generación de tecnologías y tratamientos. Las dificultades en el acceso afectan, en modo particular, a aquellas personas que viven en zonas rurales o que pertenecen a sectores vulnerables o marginales de la población.

La posibilidad de disponer de la historia clínica electrónica es fundamental para la libre circulación de los pacientes en el sistema sanitario, que debería incluir también el registro de la medicación.

Otro punto débil del proceso asistencial se encuentra representado por fallos en la comunicación. Existen todavía numerosas dificultades de comunicación entre quienes disponen de la información y quienes se ocupan de la gestión de los servicios sanitarios. Investigadores, agentes sanitarios, pacientes, familias han de construir un sistema integral de atención, donde la información pueda transitar con facilidad entre los distintos agentes de salud.

Otro de los países considerados a la vanguardia en este sentido es Australia. En el informe que se realizó sobre cómo mejorar la asistencia oncológica, se hace especial hincapié en tres aspectos¹²:

- Modelo de atención centrado en el paciente y multidisciplinario que supere el modelo de atención tradicional.
- Información e investigación, especialmente en las áreas de servicio sanitario, ensayos clínicos y asistencia psico-social.
- Recursos que contemplen el aumento de médicos y enfermeros especializados y una mayor preparación de los médicos de atención primaria en la detección precoz de la enfermedad. Se considera necesaria la facilidad de acceso a nuevos medicamentos, a centros de atención especializados, a servicios psico-sociales y a cuidados paliativos.

En relación a este argumento, la American Society of Clinical Oncology (ASCO) y la European Society for Medical Oncology (ESMO), han elaborado un documento de consenso en relación a la calidad de la asistencia de pacientes oncológicos, que se resume en el siguiente esquema¹³:

1. **Acceso a la información:** los pacientes deben recibir información adecuada acerca de su enfermedad y posibles intervenciones; y conocer los riesgos y beneficios en relación a las opciones específicas de tratamiento.

2. **Privacidad, confidencialidad y dignidad:** la confidencialidad acerca del diagnóstico y del tratamiento es un derecho que debe ser respetado. Datos acerca de la historia clínica o datos específicos relacionados con su enfermedad pertenecen a la esfera privada del paciente. Si estos datos son necesarios para la investigación, como por ejemplo, para su utilización para ensayos clínicos o estudios epidemiológicos, el paciente ha de tener la posibilidad de elegir si participar o no.
3. **Acceso a la historia clínica:** los pacientes deben poder acceder a los datos de la propia historia clínica y obtener copias, si lo necesitan. Los profesionales sanitarios deben poder explicar el contenido de las mismas a los pacientes.
4. **Servicios de prevención:** los ciudadanos deben recibir información acerca de la prevención del cáncer y servirse de cualquier medida preventiva, basada en la evidencia científica, que se encuentre disponible.
5. **No discriminación:** la atención a enfermos de cáncer se debe ofrecer sin discriminación de raza, religión, género, nacionalidad o discapacidad. Los pacientes deben estar libres de discriminación también en los lugares de trabajo.
6. **Consentimiento al tratamiento y posibilidad de elección:** los pacientes deben ser motivados a participar en el proceso de toma de decisiones acerca del propio tratamiento y el equipo sanitario debe estar preparado para respetarlas.
7. **Atención multidisciplinar:** el paciente debe recibir asistencia por parte de un equipo interdisciplinario que incluya médicos oncólogos, cirujanos, radioterapeutas y expertos en cuidados paliativos, así como enfermeras, trabajadores sociales, nutricionistas y disponer, si lo necesita, de asistencia psicológica.
8. **Innovación en la asistencia:** los pacientes deben recibir oportunidades para participar en ensayos clínicos y disponer de acceso a tratamientos innovadores.
9. **Controles y seguimiento a los supervivientes:** quienes han superado la enfermedad deben poder tener a disposición un seguimiento a largo plazo y acerca de los efectos colaterales a distancia. Se deben ofrecer también servicios de rehabilitación.
10. **Manejo del dolor, acompañamiento y cuidados paliativos:** una asistencia de calidad debe incluir la atención al manejo del dolor, el acceso a cuidados paliativos; y el asesoramiento y acompañamiento durante la etapa final.

En este sentido, el Ministerio de la Solidaridad, Sanidad y Familia de Francia¹⁴, ha elaborado un documento acerca de la calidad de la atención oncológica que, además de contemplar los criterios apenas mencionados, hace especial hincapié en:

- **La información al paciente.** Constituye, en el itinerario diseñado por el plan francés, la pieza clave de todo el proceso. Se tiene especial cuidado en el modo de suministrar la información y con el consentimiento que el paciente otorga en cada fase o momento de su atención. Se destaca también la importancia de ofrecer al paciente orientación e información acerca de las modalidades de su itinerario terapéutico. Se han de atender las prioridades de los pacientes que solicitan, además de una información descriptiva, una relación de calidad con el equipo de salud y una verdadera participación en las decisiones que le conciernen. Se hace especial referencia, también, a las condiciones en que da la comunicación del diagnóstico y para ello han diseñado un dispositivo especificado en tiempos y modalidades y que reviste notas de calidad y eficiencia.
- **Puesta en marcha de un programa de atención personalizado.** Un programa de atención puesto a su disposición, concertado con el paciente y adaptado a sus necesidades y preferencias. Se brindará también información de los recursos disponibles, para pacientes y familiares, por ejemplo, acerca de asociaciones de pacientes con las que pueden entrar en contacto.
- **Responsabilización global y continuada.** Acceso a tratamientos de calidad y servicios de apoyo al paciente y a la familia. Los servicios de apoyo al paciente y a la familia no constituyen una nueva disciplina pero es necesario mejorar la coordinación y organización de los mismos. Cuando sea necesario, se coordinará el paso de los cuidados de soporte a los cuidados paliativos, garantizando la continuidad de los cuidados al paciente y a la familia, también en el propio domicilio.

A este respecto, un estudio reciente realizado USA¹⁵, ha valorado la calidad de la atención recibida en 1.765 pacientes afectados de cáncer de mama y cáncer colo-rectal. El mismo, evidencia que el 86% de los pacientes con cáncer de mama y el 78% de los pacientes afectados de cáncer colo-rectal reciben el tratamiento recomendado. En cuanto al tratamiento de quimioterapia, del estudio resulta que la dosis de quimioterapia no siempre coincide con los estándares establecidos por la evidencia científica y muchos pacientes comienzan el tratamiento hasta 8 semanas después de la cirugía.

El mencionado estudio destaca, además, que para mejorar la calidad del servicio es importante orientar la atención hacia las terapias de apoyo, el ofrecimiento al paciente de opciones terapéuticas y el asesoramiento

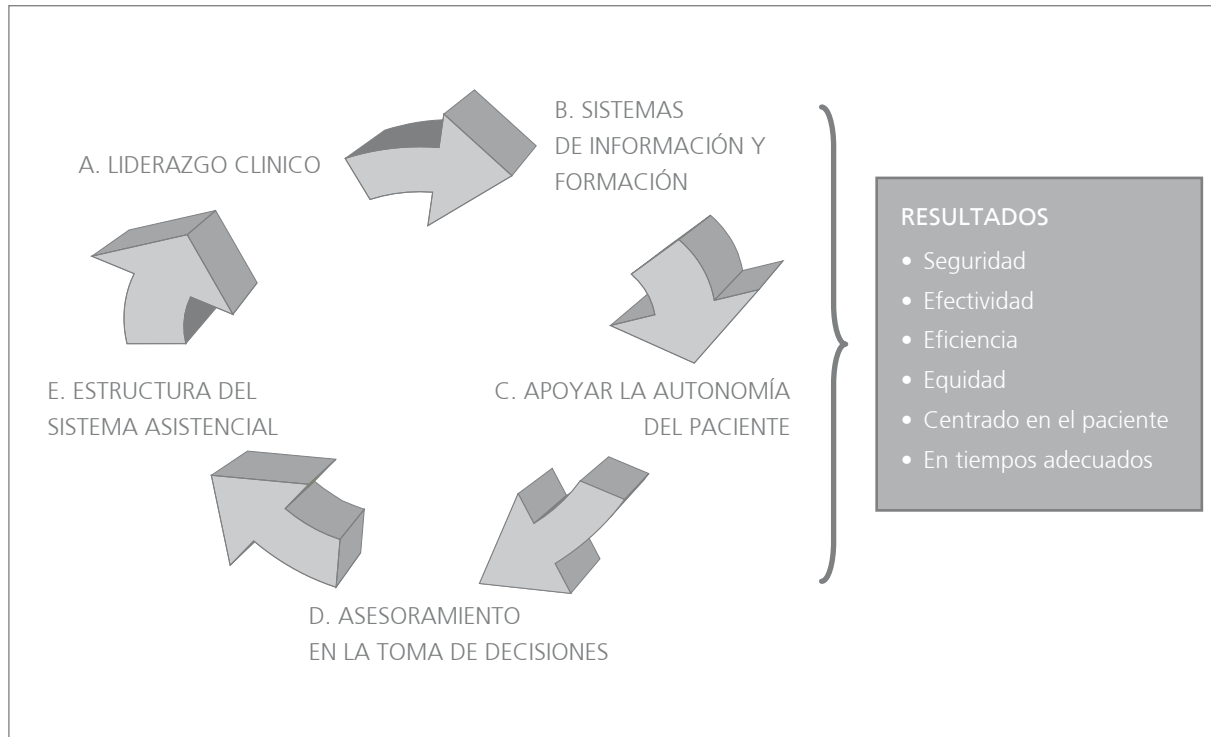
to en la toma de decisiones compartidas. Además, se señala la importancia de mejorar la documentación escrita acerca del estado del paciente en la historia clínica, con informaciones claves para que puedan ser utilizadas por otros profesionales dedicados a su cuidado.

El National Coalition for Cancer Survivorship de Estados Unidos ha publicado una Declaración de principios¹⁶ en relación a la calidad de la atención oncológica que se resume a continuación:

- Las personas con cáncer tienen el derecho a una asistencia sanitaria total, sin barreras en el acceso a los tratamientos.
- Una atención oncológica de calidad debería estar basada en guías de práctica clínica y estándares, basados en la evidencia científica.
- Los estándares no se deben basar sólo en los costos relacionados a la asistencia, sino que deben incluir la participación en ensayos clínicos y consideraciones relacionadas con la calidad de vida.
- Las personas enfermas de cáncer deberían disponer de planes asistenciales que incluyan programas de prevención primaria y secundaria, detección, tratamiento inicial, terapias de apoyo para el manejo del dolor, náusea, fatiga, seguimiento a largo plazo, servicios psico-sociales, cuidados paliativos y apoyo de servicios comunitarios.
- Los supervivientes de cáncer deben tener acceso a un seguimiento especializado que se centre en la promoción de la salud, la prevención de enfermedades, la rehabilitación y la identificación de eventuales problemas psicológicos o sociales.
- El seguimiento de supervivientes de cáncer ha de generar informaciones que contribuyan a mejorar los tratamientos y a descender la mortalidad.
- La disponibilidad de servicios psico-sociales ha de ser garantizada y se ha de promover su implementación en todos los centros asistenciales. Las personas con diagnóstico de cáncer deben recibir asesoramiento psico-social en situaciones críticas. Se deben incluir estos aspectos también en los ensayos clínicos y deben ser considerados en la investigación y ser paulatinamente transferidos a la práctica.

La calidad es susceptible de ser valorada desde una perspectiva que considera la totalidad del proceso asistencial. En relación a esta visión, un estudio publicado en California¹⁷ presenta un modelo de mejora de la calidad de la atención considerándola como un sistema. A continuación se presenta un gráfico que representa el círculo de la calidad asistencial:

CÍRCULO DE LA CALIDAD ASISTENCIAL



De modo gráfico se ven representados los engranajes que constituyen el circuito de la calidad junto a la necesidad de definir roles y competencias de los actores del escenario asistencial, como se presenta a continuación:

A. LIDERAZGO CLÍNICO:

- visión y habilidad para promover y gestionar el cambio
- apoyo a políticas sanitarias que generen el cambio
- investigación y acreditación
- utilización de líneas guías e identificación de estándares
- filosofía de colaboración y cooperación
- sistemas de control de la calidad

B. SISTEMAS DE INFORMACION:

- sistemas automáticos de información y recordatorios para prevención, cribaje y asesoramiento
- control de quienes presentan baja adherencia al tratamiento
- simplicidad en la información dirigida al paciente
- la historia clínica electrónica facilita el intercambio de información entre distintos profesionales y permite tomar mejores decisiones

C. APOYO A LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE:

- educación acerca de conceptos y habilidades relativas a la salud (health literacy)
- sistema de evaluación de riesgos
- seguimiento de la falta de adherencia terapéutica
- implementación de la historia clínica electrónica

D. ASESORAMIENTO EN LA TOMA DE DECISIONES:

- líneas guías y de actualización
- educación continua
- acceso a especialistas
- consejo ético

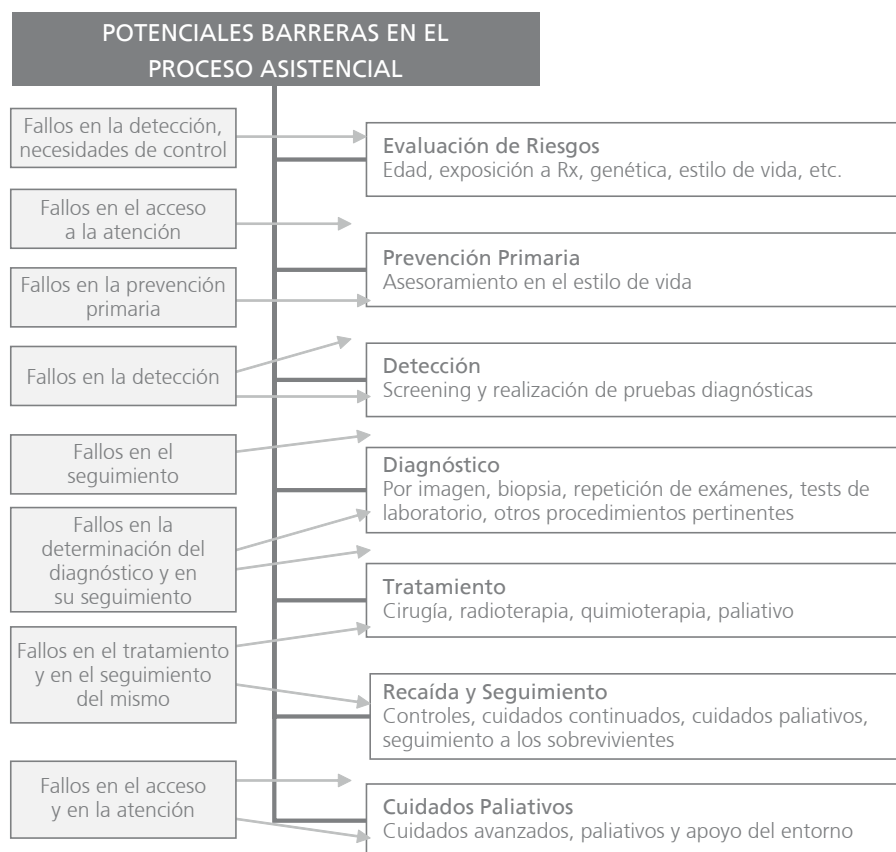
E. ESTRUCTURA DEL SISTEMA ASISTENCIAL

- concertación de visitas
- seguimiento de casos
- servicios centralizados y descentralizados según la necesidad
- sistemas de calidad – mejora de los procedimientos
- coordinación con servicios de la comunidad

La detección de una serie de barreras en el proceso asistencial (Fig. 1.2)¹⁸ resulta fundamental a la hora de mejorar las condiciones de la atención. La detección de puntos débiles ha de comenzar desde el inicio del proceso, es decir, desde la evaluación de personas que se encuentran a riesgo elevado, a la facilidad en el acceso a la atención.

Durante la fase de detección se toman en consideración todas las pruebas de cribaje, ya sea a sujetos que no presentan síntomas, como una evaluación y seguimiento de aquellos que presentan un cuadro sintomático. Si algunas de estas pruebas reporta resultados adversos, se ha de determinar si existe una condición precancerosa o si se confirma el diagnóstico de cáncer.

Figura 1.2. Potenciales barreras en el proceso asistencial



En este sentido, es preciso señalar la experiencia implementada en el 2006 en Cataluña, denominada circuito de diagnóstico rápido, y aplicada para los tipos de cáncer más frecuentes (mama, pulmón y colon), cuyo objetivo principal es que el tiempo transcurrido entre la sospecha de cáncer y el inicio de los tratamientos no supere los 30 días.

Pero volviendo al círculo de calidad, una vez realizado el diagnóstico, debería comenzar inmediatamente el tratamiento y el manejo de los efectos secundarios. Después que ha finalizado el tratamiento se ha de realizar un seguimiento como prevención de recaídas, la aparición de nuevos tumores y el manejo de las consecuencias de la enfermedad a largo plazo.

Finalmente, es fundamental que el paciente disponga de fácil acceso a los cuidados paliativos y al acompañamiento al final de la vida, con el apoyo del entorno.

Según se ha explicado anteriormente estas barreras, detectadas en el proceso asistencial, se presentan en modo esquemático en la siguiente figura (Fig. 1.2).

Es importante destacar que una buena atención depende de las decisiones y acciones de pacientes y del equipo de atención durante los diferentes niveles asistenciales, a las que se debería llegar por consenso.

No obstante, a pesar que el esquema representa un sistema de atención lineal, los pacientes deben entrar en el *continuum* asistencial en los diferentes niveles y en diferentes momentos de la historia natural de enfermedad.

Además de las barreras mencionadas anteriormente, existen una serie de dificultades de tipo organizativo y estructural que se presentan en el siguiente esquema, y que evidencian una falta de:

- Personal de investigación y profesionales de la salud debido, en parte, a una falta de oportunidades en la carrera y estructuras en los servicios de investigación.
- Integración entre la investigación y la práctica clínica con la presencia de una inadecuada interacción entre clínicos, investigadores y agentes sanitarios.
- Formación en la toma de decisiones y liderazgo a los profesionales de la salud.
- Apoyo financiero sostenido en el tiempo que es necesario para llevar adelante este tipo de programas e investigaciones.
- Acceso a la información por parte de los profesionales sanitarios. La historia clínica de los pacientes debe estar disponible en el momento que sea necesario y compatible con los sistemas informáticos disponibles.
- Identificación de indicadores de calidad de la asistencia oncológica.

La importancia de detectar estas falencias en el continuum asistencial tiene por objetivo final, no sólo mejorar la calidad de la atención, sino garantizar la seguridad del paciente.

En este sentido, se ha de alentar a reportar eventos adversos y errores, e identificar modos de mejorar y promover sistemas que los prevengan o reduzcan al máximo. Los tratamientos contra el cáncer requieren altas dosis y agentes potentes que pueden presentar riesgos y efectos adversos. Es usual también que los pacientes afectados de cáncer sean atendidos por distintos médicos y en distintos lugares, hecho que agrega complejidad y aumenta la probabilidad de errores.

De todos modos, el seguimiento de la calidad y su evaluación constante ha de tener presente un sistema diseñado específicamente para la prevención y minimización de riesgos y daños para pacientes y familiares. El desarrollo de iniciativas para controlar y evaluar situaciones de error tiene que ser implementada de modo sistemático en todo el entorno sanitario.

Finalmente, se presenta a continuación un estudio que centra su atención en la calidad del sistema sanitario de Estados Unidos, que identifica diez reglas para mejorar este mecanismo, como se resumen en el siguiente cuadro¹⁹:

1. **La atención esta basada en relaciones asistenciales continuadas.** Los pacientes deben recibir asistencia en el momento en que lo necesiten y en diferentes modalidades, no sólo a través de visitas personales. Esto significa que el sistema de salud debe poder ofrecer una respuesta en cualquier momento y el acceso debe poder realizarse a través de Internet, por teléfono, o por otros medios disponibles.
2. **La atención debe ser adaptada a las necesidades y preferencias de los pacientes.** El sistema debe diseñarse con el objeto de poder responder a las necesidades más frecuentes en los pacientes, respetando las preferencias individuales.
3. **El paciente participa en el plan asistencial.** Los pacientes deben poseer la información necesaria y la oportunidad de participar en las decisiones que le afectan. El sistema debe alentar la toma de decisiones compartidas.
4. **La información es accesible, se comparte y circula libremente.** Pacientes y personal sanitario deben comunicar en forma efectiva y compartir información.
5. **La toma de decisiones está basada en la evidencia científica.** Los pacientes deben recibir asistencia basada en la mejor información científica disponible.
6. **La seguridad ha de caracterizar el sistema.** Reducir los riesgos y garantizar la seguridad es esencial, y por este motivo, se han de prevenir y mitigar los errores.
7. **La transparencia es necesaria.** El sistema debe permitir a pacientes y familias acceder en modo fácil a la información que les permita tomar decisiones en referencia al plan de tratamiento, a los centros hospitalarios, o a la elección de alternativas terapéuticas.
8. **Anticipar necesidades.** El sistema debe anticipar las necesidades de los pacientes en vez de reaccionar a los eventos.
9. **El sistema no debe hacer desperdiciar recursos o tiempo al paciente**
10. **La cooperación entre profesionales sanitarios es una prioridad.** Médicos e instituciones tienen el deber de cooperar y relacionarse para asegurar el intercambio de información y coordinación asistencial.

En el siguiente capítulo se presentan los expertos o ‘testigos’ que brindaron con sus exposiciones la información necesaria para que el jurado pudiera deliberar y elaborar las recomendaciones relativas a la calidad de la asistencia oncológica en España.



Los expertos o
“testigos”

"El desafío que se presenta en la atención al paciente con cáncer no sólo constituye el descubrimiento de nuevos tratamientos que prevengan y detengan la enfermedad rápidamente, sino también en programar el seguimiento a quienes han superado la enfermedad y minimizar las dificultades a nivel físico y social"

(Mullan, 1985)

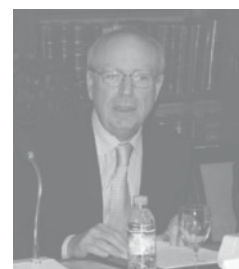


Los expertos o 'testigos'

A continuación se presentan las ponencias de los expertos o 'testigos' que brindaron la información necesaria al jurado para poder deliberar acerca de la calidad de la asistencia oncológica en España. Siguiendo el orden prefijado por el programa, se propone un resumen de las distintas conferencias, publicadas bajo la autorización de sus autores.

Dr. Eduardo Díaz-Rubio

Coordinador Científico de la Estrategia en Cáncer del SNS



El Dr. Díaz-Rubio inicia su presentación describiendo el proceso histórico que ha tenido la Estrategia en Cáncer del SNS²⁰, que nace en el año 2003 y el modo en que ha ido evolucionando hasta la actualidad.

Seguramente este es un plan, según comenta, que está orientado a cumplir con la satisfacción del paciente, es decir, intenta reunir criterios que respondan a una atención de calidad, y por tanto, orientado no sólo al paciente sino también a la persona sana.

La estrategia se ha planificado en base a una metodología de participación y ha contado con la colaboración de sociedades científicas, las CCAA y la sociedad, con un total de 83 expertos. (Diapositiva 1)

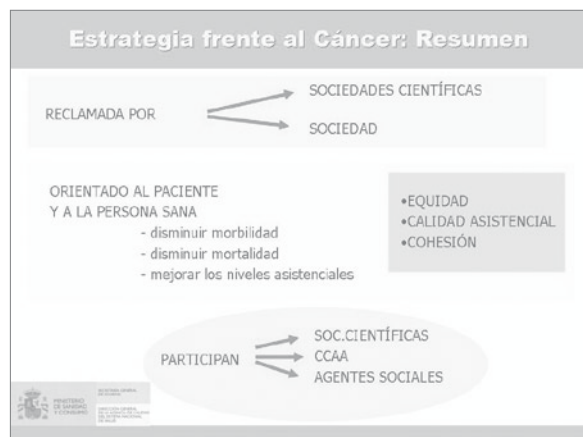
Según asegura el Dr. Díaz-Rubio, los tiempos están cambiando, hace unos años, cuando comenzaron a diseñar la estrategia en cáncer, existieron algunas dificultades:

«Fue difícil identificar asociaciones de pacientes que estuvieran estructuradas y
tuvieran capacidad de participación»

De hecho, en aquel momento, con la única asociación con la que contaron, fue con la Asociación Española contra el Cáncer, hecho que actualmente sería muy diferente a raíz del impulso que se está produciendo a nivel de asociacionismo en España. Agrega, además, que para las próximas revisiones se ha incluido en las

recomendaciones la importancia de convocar la participación de otras asociaciones de pacientes, como las presentes en el acto.

Diapositiva 1



Durante su exposición enuncia los objetivos principales del plan, entre los que resalta la importancia de reducir inequidades y evitar desigualdades en relación a tres ejes claves: el riesgo de padecer cáncer, el acceso a los servicios de prevención y el acceso a los servicios de calidad.

Además, se ha contado con la colaboración del Instituto Carlos III y los datos aportados por el estudio EURO-CARE 3 que analiza la situación de España con respecto a los países europeos, en relación al cáncer

Gracias a los datos aportados por el estudio EURO-CARE 3, se comprueba que España se sitúa en la media de los parámetros europeos en relación a la supervivencia relativa a los 5 años en tumores importantes como mama, melanoma o próstata. Es decir, una situación buena, señala el Dr. Díaz-Rubio, pero con tantas mejoras por realizar.

Se analiza también la evolución de distintos tumores, donde en la supervivencia a cinco años para el cáncer de útero, mama o colon se pasa de porcentajes del 60% al 70% en 10 años y en otros, como es el caso del cáncer de pulmón, los adelantos están por debajo del 10%, en los últimos 10 años.

Los datos aportados por el estudio EURO-CARE 4 publicados en febrero de este año evidencian, para España, en comparación con el estudio EURO-CARE anterior, que la supervivencia relativa a los 5 años para diferentes

tumores en la mujer es de 59%, mientras que para Europa la media es del 55%; y en el caso del hombre 49%, frente a un 47% de la media europea. Por tanto, España se encuentra en una situación media alta respecto a los países europeos, pero todavía hay campos para mejorar, afirma el Dr. Díaz-Rubio. (Diapositiva 2)

Diapositiva 2

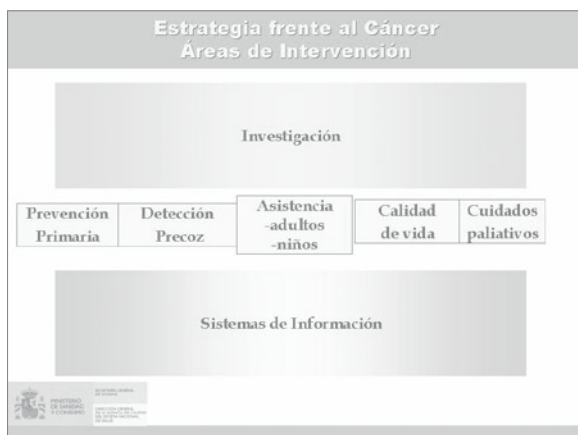
Supervivencia relativa a 5 años en España
Datos de Eurocare. Lancet Oncology 2007



	1990-1994	1995-2000	2000-2002	Δ
Mama	76.2	80.8	82.8	+6.6
CCR	50.5	52.5	61.5	+11
Pulmón	11.4	10.8	12.2	+0.8
Melanoma	81.4	83.7	85.9	+4.5
Próstata	57.2	74.7	NA	-

A continuación se presentan en la diapositiva 3, las áreas de trabajo que se consideraron durante la elaboración del plan: prevención primaria, detección precoz, asistencia a niños y a adultos, calidad de vida y cuidados paliativos; todas recorridas por dos ejes transversales como son la investigación y la información.

Diapositiva 3



Se consensuaron una serie de objetivos y luego se otorgaron prioridades que se presentan a continuación. (Diapositiva 4 y 5)

Diapositiva 4

20 OBJETIVOS PRIORIZADOS	
Promoción y Protección Salud (5)	-Tabaco (4) -Dieta y Obesidad (1)
Detección Precoz (3)	-Cribado Ca.Mama -Seguimiento I.Alto riesgo -Consejo Genético
Asistencia adultos (5)	-Diagnóstico 15 días -Guías y protocolos -Tto en tpo razonable* -Comité de tumores -Evaluación resultados



MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO
SECRETARÍA DE ESTADO DE SANIDAD
DIRECCIÓN GENERAL DE POLÍTICAS SANITARIAS Y DE ATENCIÓN A LOS CIUDADANOS

* Cirugía: 2 semanas
RXI: 4 semanas
QT: 1 semana

Diapositiva 5

20 OBJETIVOS PRIORIZADOS	
Niño y adolescente (1)	-Unidades Multidisciplinarias de Onco-hemato-Pediatría
Cuidados Paliativos (2)	-Coordinación y Equipos específicos -Plan Interdisciplinar
Calidad de Vida (1)	-Atención Psicológica
Investigación (2)	-Potenciación Red de Centros -Creación y consolidación de grupos, y recursos hospitalarios



MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO
SECRETARÍA DE ESTADO DE SANIDAD
DIRECCIÓN GENERAL DE POLÍTICAS SANITARIAS Y DE ATENCIÓN A LOS CIUDADANOS

Actualmente, comenta el coordinador de la estrategia nacional contra el cáncer, se encuentran en las fases de evaluación de la estrategia para valorar las acciones que se han puesto en marcha y cuáles quedan aún por implementar. Para ello, en junio del 2007 se realizó una reunión de expertos, con la creación de un comité técnico y un comité institucional.

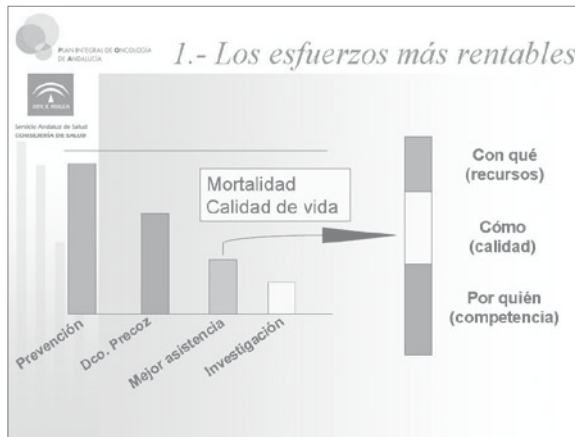
Se presenta, seguidamente, la presentación realizada por el Dr. José Expósito.

Dr. José Expósito
Responsable del Plan Integral de Cáncer en Andalucía



El Dr. Expósito presenta el Plan Integral de Oncología²¹ implementado en Andalucía, donde se destaca la importancia de potenciar los esfuerzos más rentables, y por tanto, una mayor prevención, en la detección precoz, la investigación y la mejora de la atención sanitaria. (Diapositiva 6). Para promover mejoras a nivel asistencial, es necesario identificar una serie de recursos y de competencias.

Diapositiva 6



«Desde el punto de vista del planificador, esta es la primera vez que me presento ante un foro de representación social de esta calificación»

Entre los objetivos generales del plan, se destacan a continuación los siguientes:

1. Mejorar la información sobre el cáncer entre la población y en relación a los factores de riesgo.
2. Diseñar estrategias lo suficientemente eficaces para reducir la incidencia de cáncer.
3. Garantizar un diagnóstico rápido, así como tratamientos y cuidados postratamientos adecuados.
4. Mejorar la calidad de vida de los pacientes potenciando una atención humanizada.
5. Promover la investigación cooperativa y transnacional sobre cáncer.
6. Mejorar los sistemas de recolección de la información y su posterior análisis y evaluación.

«La calidad en el acceso y la equidad en los resultados»

Para promover el cambio, el Dr. Expósito menciona cuatro pilares fundamentales como son:

1. Exigencia social y punto de vista del paciente, que pretende recibir tratamientos de elevada calidad científico-técnica y en el modo mas rápido posible.
2. Papel que ha de cumplir cada nivel asistencial y la aplicación de modelos más o menos centralizados.
3. Multidisciplinariedad: existe un nivel razonable de coordinación pero que todavía no es percibido por el paciente.
4. Planificación basada en prácticas y en resultados.

«Hemos de hablar ahora del nuevo rol del paciente y del ciudadano y la sociedad,
que se constituyen en miembros de pleno derecho en este tipo de decisiones...
hemos de pasar de un modelo de tratar...
a uno de cuidar y acompañar...
lo constituye un reto importante también a la hora de planificar»

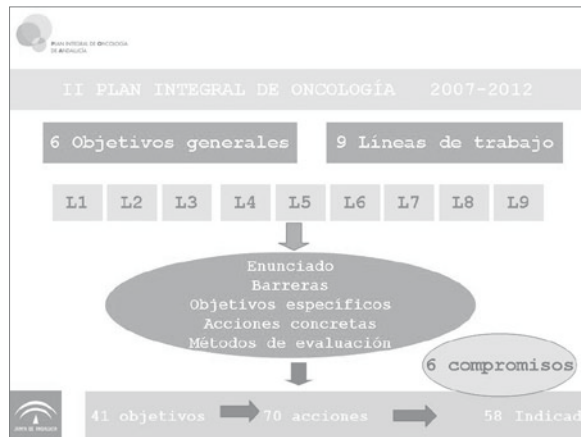
Entre los puntos de dificultad que se señalan, el Dr. Expósito comenta que las demoras en el cáncer constituyen un punto crítico a resolver y las dificultades se centrarían en: la organización asistencial, falta de información sistemática y rigurosa y las demoras en los resultados de ciertas pruebas diagnósticas.

«La pregunta no es ya cuánto tiempo debe emplearse
en diagnosticar y tratar a un paciente con cáncer,
sino por qué no hacerlo cuanto antes»

De este modo, según comenta, la estrategia de planes integrales constituye un recurso interesante, que se posicionaría como un nexo entre la instancia política, representada por la administración sanitaria y la instancia profesional, representada por las prácticas clínicas.

El plan integral 2007-2012, recientemente presentado, se organiza entorno a 9 líneas de trabajo, compuestas por 71 objetivos, 70 acciones y 58 indicadores para la evaluación. (Diapositiva 7)

Diapositiva 7



Menciona, además, que el plan integral andaluz incluye un documento de compromisos dirigido a las personas enfermas, del que se presenta un resumen a continuación, donde se *comprometen* a:

- Mejorar la gestión de los tiempos de espera: se hace especial hincapié en la obtención de un diagnóstico rápido con un plazo máximo de 2 semanas, y para aquellos que necesiten tratamientos con cirugía y radioterapia, un plazo máximo de 4 semanas.
- Mejorar los espacios de atención: incluye salas de espera y espacios de consulta que resulten cómodos y respeten la intimidad.
- Estar siempre cerca: disponer de un profesional de referencia para dudas y consultas, con disponibilidad de su número de teléfono.
- Informar adaptándose a las necesidades de los pacientes: incluye material escrito de fácil comprensión.
- Coordinación entre los profesionales que atienden al paciente.
- Mejorar los conocimientos sobre esta enfermedad.



Dr. Josep Ramon Germà-Llunch

Jefe de Servicio de Oncología Médica del Instituto Catalán de Oncología

En el año 1995, se pone en marcha un diseño estratégico aplicado a una institución de Cataluña, el Instituto Catalán de Oncología (ICO). El mismo, se encuentra formado por 3 centros de perfiles diferentes, con una cobertura estimada del 40% de la población catalana.

Este proyecto, se encuentra dentro del marco del Plan Director de Oncología implementado para Cataluña, cuyo objetivo principal es servir de instrumento para mejorar los servicios sanitarios catalanes y aumentar la efectividad de las distintas ámbitos, ya sea en el diagnóstico, como en el de los tratamientos.

Así, el Dr. Germà asegura que el paciente ha de ser el centro del proceso asistencial, y por tanto, la atención ha de reunir las siguientes características:

- Rápida
- Continuada
- Resolutiva
- Afable y humana

Para ello, se conforma una red de hospitales comarcales que está constituida por: 3 hospitales generales, 16 hospitales comarcales y 11 comarcas. Los objetivos generales de esta estrategia se destacan en la siguiente diapositiva:

Diapositiva 8

Proyecto de coordinación con los Hospitales Regionales

ICO
Institut Català d'Oncologia
Hospital Doctor i Hospital

- **Objetivos principales:**
 - Establecer una organización centrada en el paciente como estandar para todos los proveedores de salud.
 - Propocionar continuidad asistencial.
 - Adoptar una política de actuación adecuada a la complejidad de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

Cataluña

Se señalan además, los puntos de fuerza o pilares del proceso que están representados por el paciente, el profesional y el sistema, como se explican a continuación:

1. el paciente

- presencia de un coordinador para guiar a los pacientes en el sistema sanitario.
- procurar el derecho a la equidad en el acceso y los tratamientos.
- disminución de intervalos de espera y conexiones ágiles entre niveles asistenciales.

2. el profesional

- actualización permanente.
- participación en investigación con ensayos clínicos nacionales e internacionales.
- reducción de la variabilidad de la asistencia oncológica.

3. el sistema

- mejor garantía de calidad y asistencia basada en la evidencia.
- optimización del uso de los recursos tecnológicos.
- modelo piloto replicable en otras comunidades.

«Las cosas sencillas pueden realizarse cerca de casa, para las pruebas más complicadas, hay que ir hasta el centro especializado»

Entre las iniciativas catalanas mencionadas por el Dr. Germà, destaca la Unidad Funcional, que involucra la participación de distintos especialistas de un determinado tumor, que deciden en torno al paciente. Según comenta, constituyen la estrategia que mejora a los antiguos comités de tumores.

En la actualidad, funcionan para los siguientes tipos de cáncer en el ICO: mama, pulmón, tumores óseos, ginecología, neurología, cabeza y cuello, próstata y recientemente para cáncer colo-rectal. A través de ellas, se toma una decisión colegiada acerca de las mejores estrategias terapéuticas para el paciente. Estas unidades cuentan con un coordinador y el apoyo de una secretaria y una enfermera especializadas.

«Decisión colegiada de profesionales en torno al paciente y entre distintas disciplinas, es decir, un modelo interdisciplinario»

Se le otorga al rol de la enfermera un gran protagonismo y constituye un recurso esencial en la implementación del proyecto, con el desarrollo de actividades relacionadas al refuerzo de la información médica, soporte emocional, curas, información cosmética rehabilitadora y preventiva; y colaboradora en el seguimiento del proceso asistencial del paciente.

Otra de las propuestas que menciona el Dr. Germà, se encuentra representada por la Unidad de Toxicidad Aguda Oncológica que tiene por objetivo facilitar el contacto telefónico del paciente con los profesionales del equipo de modo que le ayuden a diferenciar entre una urgencia y una emergencia. (Diapositiva 9)

Diapositiva 9

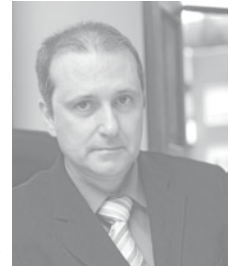


Se presentan, también, los alentadores resultados del Centro de Recepción de Llamadas Permanente las 24 horas, denominado **ICO Responde**, cuyo objetivo principal es valorar el grado de urgencia para poder indicar al paciente la necesidad o no de dirigirse a urgencias hospitalarias y facilitar orientación y consejo telefónico, si fuera posible.

Se comenta, además, la apuesta importante que se ha depositado en la investigación clínica y, finalmente se señalan las áreas pendientes que quedan por optimizar:

- Mejor coordinación Primaria- Hospital.
- Protocolo de acogida amable y eficiente.
- Onco-geriatría.
- Unidades de cuidado de largos supervivientes.
- Presentación de resultados sistemática.
- Incorporación de pacientes en organismos de planificación.

A continuación, la exposición de los expertos concluye con la participación del punto de vista del paciente, representado por el Dr. Albert Jovell.



Dr. Albert J. Jovell

Presidente del Foro Español de Pacientes

El Dr. Jovell comienza su presentación destacando que la Oncología es una especialidad que ha avanzado mucho y es evidente el nivel de sensibilidad que está demostrando hacia las necesidades de los pacientes.

Su presentación se centra en los resultados estudio realizado por la Fundación Laporte y FUNSIS, en el año 2003, denominado “El Paciente Oncológico”²², del que se presenta un breve resumen a continuación:

1. **El cáncer supone una ruptura de la vida cotidiana**, por tanto existe un sufrimiento personal, que afecta además a la familia y a las relaciones sociales. En este sentido, el tipo de cáncer, la edad y el estadio de la enfermedad ejercen una influencia en el modo en que el paciente se adapta a la nueva situación, donde el temor y la idea de muerte son pensamientos recurrentes.
2. **Demoras en el proceso diagnóstico**: deben reducirse al máximo y se presentan todavía dificultades en la coordinación entre niveles asistenciales.
3. **Rol de la enfermería**, fundamental en la evolución del proceso diagnóstico y durante el tratamiento. Los pacientes reclaman mayor tiempo para la visita con el profesional y, en este sentido, un modelo basado en enfermería puede contribuir a resolverlo y aporta además información y orientación al paciente.
4. **La valoración de la asistencia oncológica en España es positiva**, los pacientes están satisfechos de los tratamientos que reciben y los consideran avanzados y eficaces. Los servicios de asistencia las 24 horas resultan necesarios, como el presentado por el ICO, ya que muchos efectos secundarios pueden resolverse a través de consejo telefónico y se evitan visitas a urgencias, donde no siempre se encuentran profesionales sensibles a la problemática oncológica. Los pacientes perciben al hospital como un ambiente donde hay grandes dificultades de coordinación, falta de medios, dificultades en el acceso a la información y donde existe poco tiempo dedicar al paciente.
5. **Los pacientes y los familiares presentan intereses diferentes**. Los pacientes piensan en la enfermedad y los familiares piensan en las consecuencias, y poseen distintas percepciones acerca de la evolución de la enfermedad, del espacio, de los profesionales y de la relación con otros pacientes. En ocasiones,

con la voluntad de ayudar, el familiar puede favorecer el aislamiento del paciente y generar conductas de estigmatización.

6. **Apoderamiento y métodos de participación.** Es verdad que los pacientes quieren participar, no obstante, resulta menos frecuente durante la primera fase de la enfermedad, siendo más habitual en personas ya acostumbradas a convivir con ella.
7. **La relación médico-paciente** ha de ser central en el proceso. Existen todavía dificultades para identificar un médico referente, lo que genera una profunda incertidumbre y desconfianza en el plan de tratamientos y dificulta el ejercicio de un rol activo por parte del paciente. Se han de facilitar al paciente recursos de información que le sirvan de instrumento para potenciar su autonomía y su capacidad de decisión.

«La sensación es que los médicos tienen poco tiempo y mucha prisa»

Los pacientes reclaman mayor información pero ésta ha de ser ofrecida de modo secuencial, adaptada y en tiempos adecuados. Se hace necesario incorporar asistencia psicológica para los pacientes y los familiares.

8. **Implicaciones sociales de la enfermedad.** Existen todavía ciertas dificultades a nivel social y a nivel laboral para obtener jornadas laborales reducidas, o flexibles y adaptadas a la situación del paciente.

El Dr. Jovell señala, además, la necesidad de afrontar las siguientes problemáticas:

- Demoras en el diagnóstico y en el resultado de las pruebas de control.
- Falta de tiempo de los profesionales sanitarios. Es posible mejorar la situación implementando un modelo basado en la enfermería y contando con la colaboración de voluntarios cualificados.
- Salas de esperas: es necesario mejorarlas de modo que sean más confortables y acogedoras, para que cumplan con criterios de respeto a la dignidad y a la intimidad de las personas.
- Problemas de información y comunicación.
- Información y coordinación entre profesionales de distintos niveles asistenciales, con especial atención a la participación de los médicos de Atención Primaria.
- Historia clínica: es necesario adoptar una historia clínica electrónica y única, que el paciente pueda llevar siempre consigo.

Diapositiva 10

Implicaciones Políticas Públicas:

- Evitar retrasos en el diagnóstico
- Promover un modelo de atención global e integral: psico-oncología y paliativos
- Integrar al paciente en la organización de la asistencia
- Entrenar a los profesionales a que comuniquen mejor
- Favorecer una mejor coordinación entre servicios: rol de la atención primaria
- Promover servicios de atención continuada, social y paliativos
- Evitar la discriminación social y laboral de los enfermos. Promover la resiliencia

||||| FBJL

«Creo que la Oncología para dar el salto de calidad, ha de pasar de estar centrada en enfermedades a estar centrada en enfermos»

Finalmente, ha resaltado la importancia de comenzar a hablar de supervivencia en otros términos distintos a los parámetros clásicos, y para ello, es fundamental la opinión y participación del paciente y la posibilidad de disponer de un médico tutor o de referencia que siga al paciente durante todo el proceso asistencial y aún cuando los controles empiezan a ser menos frecuentes.

Diapositiva 10



«La equidad no es sólo de acceso sino de trato y de resultados obtenidos»

Concluye afirmando que la esperanza se ha de sostener incluso en los escenarios más desalentadores. Éste es un derecho de los pacientes.

An abstract graphic on the left side of the slide. It features a dark green, textured shape that resembles a hand or a heart, with a lighter green, smooth shape inside it, suggesting a heart being held or supported. The background is a solid dark green.

Deliberaciones del Jurado de Pacientes

Deliberaciones del Jurado de Pacientes

Una vez que los expertos o testigos proporcionaron la información al jurado, y con el objeto de facilitar las deliberaciones se dividió en 2 grupos, de 13 miembros cada uno. Cada grupo contó con un moderador experto, miembro del equipo del FEP que fue el encargado de garantizar la equidad de participación entre los miembros del jurado. Las sesiones se extendieron durante aproximadamente 1.30 horas y fueron audio registradas con el objetivo de facilitar el análisis de los datos.

A continuación se presenta el listado de los miembros de cada jurado.

Jurado de Pacientes 1 (Salón Bruselas)	Jurado de Pacientes 2 (Salón París)
Moderador: Sergi Blancafort	Moderador: Emilia Arrighi
Juan Pedro Arbizu	Francisca Aguilar
María José Aybar	Begoña Barragán
Rosario Beobide	Marta Blanco
Montserrat Domenech	Mª Carmen Bonfante
Mª Carmen Castelló	Raquel Cabo
Ana Fernández	Pilar Cort
Carlos Hué	Mª Carmen Carballo
Toñy Gimón	Ángel Gracia
Patricia Hermo	Eduardo García
Mª Ángeles Hernández	Mª Luisa Lobete
María José Juan	Mª José Meñiz
Pilar Suárez	Josefina Pagola
Diego Villalón	Mª José Salamanca

A continuación se presentan las deliberaciones realizadas por los miembros del jurado, que para facilitar el análisis, respetará el siguiente esquema:

- a. Prevención
- b. Diagnóstico
- c. Atención integral
- d. Acceso a la información
- e. Relación médico paciente

- f. La familia
- g. Acceso a los tratamientos y medicamentos innovadores
- h. Dificultades organizativas y estructurales
- i. Rol de las asociaciones de pacientes
- j. Cuidados paliativos y acompañamiento al final de la vida
- k. Seguimiento para quienes han superado la enfermedad
- l. Métodos de participación
- m. Los medios de comunicación y el cáncer

a. Prevención

Los miembros del jurado consideran de gran importancia, que las estrategias en política sanitaria centren su interés en la prevención, ya sea a través de campañas educativas en las escuelas, como dirigidas a los ciudadanos en general, con el objetivo de promover hábitos de vida saludables y generar actitudes de responsabilidad, en relación a la propia salud.

JE14: "...Estás sano ¿no? Y entonces queremos continuar a estar sanos. Para estarlo, necesitamos una gran prevención. En ciertas patologías en los que se pueden hacer unos exámenes preventivos y campañas innovadoras".

JE15: "Yo creo que todo esto tiene que empezar muy abajo, es decir, en la escuela creando hábitos..."

El jurado delibera acerca de la necesidad de implementar campañas preventivas que sean eficaces y posibles de ser evaluadas, para generar un impacto mayor y más duradero.

JE18: "Pero yo creo que a lo mejor lo que si se necesita es una evaluación de esos programas para la educación a la salud. Evidentemente, porque a lo mejor estamos hablando que hay que dar mucha charla en los colegios, pero yo creo que habría...que medir si verdaderamente este tipo de actividad, el resultado que obtiene es prevenir las enfermedades, porque a lo mejor hay que cambiar el chip y trabajarlo de otra manera. Entonces, es que este algo de calidad y que estos programas de la salud tenga una evaluación de verdad".

JE20: "...porque la mitad de las enfermedades que se podrían prevenir no con antelación, como creéis o habéis dicho, sino cuando ya estás, ya la has cogido, pero de cogerte en estadio uno, dos, de cada uno, si se trata de cáncer de colon en una operación se le acabó la historia, un tratamiento oncológico y punto. En

el tres y cuatro es mortal, 50% mortal, si hay una prevención precoz yo no entraré nunca en un estadio tres...”

Los miembros del jurado afirman que los sistemas de detección precoz deberían ser iguales para todas las Comunidades Autónomas, pero estas disparidades se encuentran relacionadas con la obtención de información y más exactamente con el registro de tumores, como se explica a continuación.

JS6: “...sobretudo en el screening, yo creo que hay comunidades que avanzan más en tareas que tienen que hacer prevención y creo que hay otras comunidades en las que estamos más retrasadas en este tema ¿no?”

JE22: “La mayoría de los programas de detección precoz están basados en estudios a nivel internacional que tienen que hacer una serie de riesgos y coste eficacia. Entonces, lo que se ha demostrado, es que entre los 50 y los 65 años son eficaces y no sólo como coste eficacia sino que disminuyen la mortalidad de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama. El problema, como ha dicho Diaz-Rubio, el problema es que no tenemos buenos registros de cáncer, vamos no tenemos, tenemos poquitos y muy puntuales. Entonces, se están haciendo estimaciones y parece que está aumentando en mujeres más jóvenes. Y los estudios que hay en marcha quieren ver si realmente eso motivaría, justificaría vamos, que se pudiera empezar antes. Algunas comunidades, por lo que hablamos, a veces por gerente, por costes, por cuestiones políticas, pues han decidido aumentar ese rango, pues porque a lo mejor políticamente es como muy así, y por dinero lo pueden hacer, y a lo mejor en un futuro está bien hecho, pero ahora mismo no hay una estricta base científica para aumentar ese rango de momento, y entonces estamos un poco en eso, el problema es que hay desequilibrios entre comunidades claro”.

En este sentido, el registro de tumores es considerado por el jurado un recurso imprescindible que debe estar presente en todas las comunidades.

JS2: “Pero yo creo, que no sean tan evaluables estos resultados, efectivamente si no hay registro de tumores en todos los lugares ¿cómo son evaluables? ... entonces no son evaluables, efectivamente con significación, porque no hay registro de tumores”.

JS4: “Probablemente no hay en todos los lugares”.

JS5: “En cuanto a los accesos ¿no? Yo creo que en España, en general, la población tiene acceso a los tratamientos...entonces, otra cosa es que se tenga acceso a ciertos tratamientos avanzados porque lo que tendríamos que preguntarnos es que si todo el mundo tiene acceso a las investigaciones o a los tratamientos punteros”.

b. Diagnóstico

En el momento de debatir acerca del diagnóstico, el jurado evidencia la necesidad de brindar mayor formación e información a los médicos de Atención Primaria de modo que sean capaces de detectar síntomas que pudieran sugerir riesgo de padecer cáncer.

JE24: "Hay alguna sospecha que lógicamente nos la va a traer el médico de cabecera. Lo que tenemos que pedir es que ante el caso de una sospecha las pruebas se hayan hecho en el plazo más breve posible para tener un diagnóstico rápido".

JE25: "Circuito de diagnostico rápido".

JE18: "Tal vez hay que incidir en eso, que el médico que está en atención primaria pueda tener un acceso más rápido a hacer una prueba diagnóstica, que le llegue a una conclusión para ver si eso lo hay que derivarlo a un servicio u a otro".

La identificación de la sospecha y el circuito de pruebas diagnósticas y sus resultados, deben realizarse, según opinión de la mayoría de los miembros del jurado, en el menor tiempo posible:

JE22: "...una vez que estamos diagnosticados, estamos con especialistas, estamos en el hospital, nos tienen que complementar con pruebas, que también queremos que vayan rápidas para que en el menor tiempo posible estemos tratados, con lo que necesitemos, radioterapia, quimioterapia, cirugía, lo que necesitemos. Ya estamos allí en el especialista y nos han derivado porque resulta que una sospecha o una confirmación de que hay algo, todas esas pruebas complementarias que hacen falta y el acceso a ese tratamiento que, tiene que ser ...en el menor tiempo posible".

JE24: "Yo creo que es el mayor embotellamiento que hay para hacerte un TAC, una resonancia, una mamografía, si no entras porque ya te hayan ingresado..."

c. Atención integral

La atención de calidad se ve representada, según la opinión de los miembros del jurado, por una atención integral que contemple la intervención de un **equipo multidisciplinario**, con la colaboración de distintos especialistas.

JS11: "Yo básicamente lo primero que considero que debería de insistir con respeto a la oncología es la interdisciplina para lo que hemos hablado. Que estuvieran conectados todos los tipos de profesionales que pueden influir, desde psicólogos, enfermeros, oncólogos, médico de cabecera...Lo que decía de fisioterapeutas y otros profesionales o nutricionistas, considero muy importante..."

JE25: “Tener en cuenta eso, lo que has dicho tu, quien tienen delante, y tener en cuenta que cuando te hacen el diagnóstico y te dicen la palabra cáncer, tú te quedas choqueado, ya puedes ser la persona más inteligente, más preparada del mundo que no te vas a enterar de nada ... luego vas procesando, y de repente te van surgiendo dudas, yo se me la historia, tienes que volver, no sé cómo se plantearía el tema, a una segunda consulta, para volver a replantear todo el tema. Me parece que la idea de tutor residente, que hemos hablado antes...”

JS3: “Yo pediría que la atención fuera integral como persona y entonces yo si tengo énfasis en lo mismo, una buena comunicación entre el paciente y el profesional de la salud, y entonces para tener una buena información, y entonces que se puedan llegar a tomar decisiones conjuntamente. Y yo pienso que esto se llegará a base de mucha educación por parte de los dos lados”.

El jurado considera que el equipo debe ser liderado por un médico coordinador que ha de constituirse en la referencia para el paciente.

SJ5: “Un oncólogo coordinador”.

SJ1: “...una enfermera también podría ser”.

JS10: “Otra cuestión que yo creo que tiene importancia además es que haya una persona como referencia para todo, o sea cualquier duda que yo tenga pos acudir a esa persona, que podría ser no se si un poco la figura que están en algunos distritos, de enfermeros de enlace, pero lo que sería de oncología, que atendiera todas las dudas, creo que un oncólogo de referencia es fundamental”.

La figura del médico de referencia, es propuesta por los miembros del jurado, también, como un recurso para evitar fallos en la comunicación.

JS10: “A veces no se han tomado decisiones porque como yo no llevo tu caso no sé exactamente lo que es. Incluso hay informaciones contradictorias de que un oncólogo que ha visto que ha explicado una situación y te ha hecho una propuesta de tratamiento de un proceso a seguir y a las tres semanas otro te plantea otra cuestión. Creo que es fundamental que haya un oncólogo de referencia que es tu médico. Y si no te gusta pues cambias a otro”.

JS10: “Esa disparidad que hay entre oncólogos, esta mañana se ha comentado, y quería hacer hincapié, también ocurre entre especialistas, en urgencias, en la revisión del cirujano, te planteas una revisión, incluso a veces los mensajes son diferentes de distintos puntos de vista profesionales. Entonces esa coordinación que se hablaba que había”.

Entre los distintos profesionales, los miembros del jurado resaltan la importancia de la figura del psico-oncólogo, como miembro efectivo del equipo asistencial. Sus servicios han de ser ofrecidos desde el inicio del proceso asistencial y durante las distintas etapas y fases de la enfermedad.

JS8: "La mayor parte a veces que se pone en contacto con nosotros es por necesidad de hablar de ello, porque con tus familiares no puedes, una necesidad psicológica, una necesidad del ser humano, o para consejos prácticos del día a día: - oye, por lo menos la mayor parte de las llamadas, son por ello".

JE19: "La atención psicológica está muy mal como en todos los hospitales. Porque hay un psicólogo para todo un centro que es enorme".

JE22: "Yo creo que las recomendaciones en el plan del cáncer incluyen en todos los casos, un psicólogo desde el inicio... Hay muy pocos equipos en España que tengan integrado la figura del psico-oncólogo en el equipo, hay muy pocos hospitales, algunos sí."

JE24: "...En Valladolid, no teníamos en los dos hospitales de referencia, ningún servicio de atención psicológica, pero desde agosto del 2006 hay un Neuropsicólogo para atender cualquier demanda... la asociación siempre presta apoyo psicológico sin ningún tipo de convenio, o sea que... deberíamos insistir".

El jurado considera oportuno ofrecer a los pacientes consejo y apoyo espiritual, como se detalla a continuación:

JS7: "Del consejo espiritual no se ha hablado, se da por supuesto que es muy deficitario. No solo tendría que actuar en temas de paliativos, creo que es un tema en el que se debería trabajar, ya que si a veces necesitas algún soporte, solo está el cura y no es por un tema religioso. A veces en el final de la vida requerimos apoyo mucho más previo".

Se menciona, además, la necesidad de garantizar y facilitar a los pacientes el acceso a unidades de consejo genético en cualquier punto de España y que las personas afectadas puedan disponer fácilmente de la información relativa a este servicio.

JE14: "...yo hablaría de prevención, del consejo genético, que me parece fundamental que se instale en todas las autonomías y si es posible en todas las provincias..."

JE25: "Aparte de que lo hagan, en algunas comunidades autónomas, en Cataluña por ejemplo hay un consejo genético pero no hay información suficiente del paciente, ... que tu tengas la opción de elegir, no hace falta que te lo diga el

médico, sino que tu tengas la información, para decidir lo que quieres y lo que no quieres”.

JE24: “El problema también radica en que hay muchos médicos que desconocen como derivar al paciente hasta el consejo genético... Entonces, por lo menos que se facilite que todos los pacientes tengan esa información, que sepan que existe y que puedan llegar a ello. Y que no haya demoras en ese servicio, en mi comunidad autónoma la demora está de seis a nueve meses en recibir la primera cita, el tiempo en el que luego te dan respuesta, el tiempo en que citan a tu familia para hacer el seguimiento contigo, y ya ...habría que exigir que hubiera psicólogos en todas las unidades, desde el inicio. Es muy complicado asumir tú solo esa información y que no haya nadie que te apoye”.

d. Acceso a la información

Uno de los temas claves, fruto de largo debate, ha sido la necesidad de facilitar suficiente información al paciente.

JS10: “Pero es que si a ti no te informan de que hay una técnica nombrada centinela, tú no preguntas en qué hospital hacen centinela, o sea quizás, si te informan sí, porque tú a lo mejor puedes opinar y con una información adecuada a lo mejor, hablar con tu médico y llegar a una determinada decisión de si se va a hacer en un centro o en otro ¿no?”

JS10: “... En España la cultura que yo querría que todos tuviéramos, yo el primero porque no sabía ni que era el colon, ni dónde estaba... Cada uno empieza a entender las cosas según le toca y entonces te vas metiendo a poco a poco, pero...claro, ¿qué es lo que habría que hacer?, evidentemente información, información e información, ¡información general!, información a través de los medios de comunicación, información generalizada. Sistemas de información a través de los centros de salud, sistemas de información para que las personas sepamos qué son las distintas enfermedades y los tratamientos posibles”.

JS5: “...yo no sé si en los hospitales se hace evaluación de estos temas, pero a lo mejor eso es lo que hay que hacer, la evaluación de cómo se informa a los pacientes, cómo este profesional se comunica con sus pacientes. Yo creo que esto no está evaluado, al día de hoy entre los profesionales, digo como regla general”.

Los miembros del jurado debaten acerca de la importancia de ofrecer espacios de atención al paciente que pudieran servir tanto para presentar quejas y reclamaciones, como para recibir orientación.

JS8: “Las recomendaciones por ejemplo, a mi siempre me ha parecido súper útil

lo de la atención al paciente, pero que sea visible, porque para mi no es visible muchas veces como paciente no veo esa atención al paciente, entonces como si fuera como un departamento único donde tu puedas ir y tener los recursos necesarios para todo lo que tu quieras, para consejos, para el día a día, para saber más o menos por ejemplo el tema de cuando tienes que ir a hacerte una prueba a otro sitio, que alguien te diga que ese transporte, ese tratamiento te lo van a abonar, en excepción médica”.

JE19: “Yo mi opinión es que nosotras desde aquí estamos jugando con ventaja,...yo llevo mucho tiempo en el mundo de la asociación, y voy al médico y le explico, y le explico. Pero una persona que va de nueva no le exige al médico que le explique nada porque está perdida...No sé a mi no me ofertaron, a mi en mi caso de cáncer de mama, me quitaron la mama y punto, a lo mejor había otra oferta...”

Los miembros del jurado señalan de forma categórica la falta de información en relación a los efectos secundarios a mediano y a largo plazo, y la necesidad de informar, aconsejar y realizar un seguimiento de quienes han finalizado el tratamiento.

JE25: “...que te digan que el tratamiento de quimioterapia puede tener problemas luego a tener hijos, entonces igual si te explican esa problemática y te dicen que si retrasamos dos tres semanas el tratamiento y antes te hacemos una extracción de óvulos te podemos garantizar que cuando.. tu quieres esa información”.

La opinión mayoritaria de los miembros del jurado es que la información dirigida al paciente se ha de suministrar en forma adaptada, teniendo en cuenta las necesidades y preferencias de cada persona.

JE22: “... creas expectativas a pacientes ¡ah! Fase uno, fase dos, y yo ¿en qué fase estoy? ¡A mí me ponen en la fase tres! Entonces, el paciente tiene que saber lo que su médico le diga en muchos casos”.

JS10: “...Es que no todo el mundo sabe manejar la información ¡vamos! Yo llevo un tiempo en este tema y yo a veces cojo documentos y digo: es que no entiendo nada... y tengo que buscar mi compañero oncólogo que me explique de qué estamos hablando porque yo ya me he perdido....”.

JS11: “Lo que decía ella, eee, yo considero que nosotros estamos hablando desde la perspectiva de pacientes interesados, y la realidad es que no todos los pacientes están interesados...donde trabajo, me enteré el otro día que una superior mía tiene lo mismo que tengo yo, lo mismo, se lo dijeron... yo personalmente creo que cualquiera de nosotros se entera y automáticamente hablas del tema,

compartes la experiencia, ella nada, o sea no quiere hablar del tema, lo quiere obviar, y de este tipo de casos hay muchísimos, muchísimos ... Yo en mi ciudad, este último año, estuve conociendo a muchísima gente, no hay un paciente tipo tampoco...”

JE18: “Entonces, deben dar formación para que sea debida, eficiente y que no haga daño...”

Sin lugar a dudas, la información constituye uno de los derechos fundamentales del paciente y por tanto, según lo plantea el jurado, es necesario implementar las estrategias convenientes para poder garantizarlo.

JS12: “Hemos hablado de derechos de los pacientes, de la Ley de Cohesión-Sanidad que se aplique, que se aplique todos los derechos del paciente que tenemos ahí una ley que la verdad que ya data del 2002, creo, y la verdad es que se aplica mal y en pocos casos”.

Otro de los puntos críticos que aborda el jurado en relación a la información, gira entorno al consentimiento informado, a sus dificultades de aplicación y a la necesidad de evaluar la metodología con la que se está implementando en la actualidad.

JS2: “Y luego hay otra cosa, que cuando te ponen, por ejemplo, entras en un ensayo clínico (que no debería hablar de eso pero voy a decirlo) y resulta que te hacen firmar un papelito a bajo de todo. ¿Tú firmas todo verdad? Y resulta que, antes de firmar eso, suponemos que te tiene que explicar, ¿verdad? Pues no se te explica nada, no se te explica nada. Y tú firmas eso. Porque encima crees que con eso te vas a curar y te vas a mejorar... ¡son momentos muy difíciles!”.

JS4: “...la mala utilización del consentimiento informado...que se está utilizando mal, pero ha sido un avance por ley este consentimiento informado. Ahora, el siguiente paso que se podría concretar es establecer, bueno, pues una buena evaluación de si se está realizando bien el consentimiento y si no se está haciendo de esa manera pues establecer pues algún plan de formación a los profesionales para alguna utilización del consentimiento informado, por ejemplo, que ahí aparece el diagnóstico de tratamiento y también de las alternativas que puede haber en un tratamiento”.

JS5: uno de los jurados comenta la experiencia de una paciente que ha sido sometida a cirugía de cadera en dos oportunidades “A la segunda vez, segunda cadera que se rompe, le tiran el esto (consentimiento informado) en la tripa. - ¿Oye, y esto qué es?- esto se tiene que firmar-. ¡Se lo leí yo! O sea, no vino nadie a leerse. ¡Nadie! Y eso por ley, se tiene que leer y ves, claro, ahora me entero todo lo que pasó porqué pasó, ¿sabes? Importantísimo, importantísimo.

Entonces, claro, mientras los profesionales esos no se lo tomen en serio y en los hospitales no se evalúe esa variable pues...”

En este sentido, el jurado reivindica otro de los derechos del paciente, relacionado con la información, como es la confidencialidad y el manejo que se hace de la información recogida en su historia clínica. Reclaman, además, la implementación de la historia clínica informatizada única y de fácil acceso, tanto para los profesionales, como para el paciente.

JS4: “...De aspectos que relacionaran con la ética. Hay muchos aspectos dentro la ética asociados al cáncer. Pero una primera en concreto, es el tema de la confidencialidad. Que yo creo que es algo que nosotros y muchos pacientes me lo han planteado como queja que es algo que hay que seguir mejorando como una exigencia clara de un derecho del enfermo a su confidencialidad y al manejo del historial, al buen manejo, al cuidado de los cotilleos en el centro hospitalario y al derecho que no se vaya por ahí con los nombres”.

SJ12: “En un momento dado, a mí se me está negando una serie de cosas, porque claro, en todas las fichas aparezco como paciente oncológica. Entonces, estoy apta para la vida laboral pero no estoy apta para un seguro de, o para una hipoteca... O sea, entonces pero claro siempre tiene que salir mi vida accidental de enfermedad en todo...me preocupo sobretodo por el paciente oncológico que estamos como estigmatizados”.

e. Relación del paciente con el equipo sanitario

Como bien señalaba uno de los miembros del jurado, no existe información sin comunicación.

JS3: “No puede haber información si primero no hay una buena comunicación... Porque por más que te informen si no te comunican bien, no entiendes”.

JE17: “Es que luego vienen a la asociación y te dicen mira es que hay una cosa que el médico me ha dicho esto pero yo no la he entendido suficientemente bien y es que él no me da confianza para poder preguntarle estas cosas, vosotras ¿me lo podéis explicar? A mí me van a quitar los ganglios, un poquito de ganglios, ¡cosas así! Y cosas del cáncer de mama, es que yo no tengo confianza”.

JE16: “...Hay comunicación verbal porque yo la establezco con él pero soy incapaz de preguntarme los efectos secundarios de la quimioterapia, del diagnóstico, no me he ni enterado, ha dicho solo cáncer. A los médicos, al personal sanitario en general, y jojo! Antes decíamos de las enfermeras, gracias a dios que hay enfermeras en las plantas de oncología y hay médicos excepcionales, pero la mayoría de oncólogos están preparados para buenas noticias que no malas noticia.”

JB10: “Yo creo que también interviene la falta de buena comunicación entre el profesional y el paciente, que a veces genera desconfianza...”

JS10: “... Si que nosotros vemos que tenemos que hacer mucho soporte, de estar en buenas manos, de que en España, creo que efectivamente tenemos un nivel de asistencia bastante bueno, pero si esta duda de, ¿si hay otro tratamiento que a lo mejor se ajusta mejor a mí, el personal que me está atendiendo, está preocupándose de eso?”.

Una comunicación basada en la confianza y el respeto mutuo genera las condiciones de intercambio necesarias para llegar a un plan de tratamientos concertado, donde el paciente puede tomar decisiones informadas, en colaboración con el equipo que lo asiste.

JS5: “...fíjate tú, el paciente de cáncer en ese estudio (se refiere al estudio sobre el paciente oncológico) se centra en su enfermedad, no en lo que hay, entonces a el le dicen, es que te tienes que ir a, el dice bueno pues es que me lo dan será porque tengo que ir, no se cuestiona tanto mientras está en el tratamiento”.

JS2: “Esto es porque no tiene información”.

JS5: “O porque no quieren, porque hay muchos que no quieren”.

JS12: “Falta una gran información al paciente. Esto que se ha dicho que el paciente, que no se quiere, que no tiene capacidad de decisión y de implicación, sí. Y sino, hay que facilitarle con tiempo y con una buena relación médico-paciente, facilitarla y que desarrolle esta capacidad para que sea protagonista de su proceso y tome parte de la mayoría de sus decisiones. A lo mejor, todas no puede llegar y tiene que ser arropado por otra persona, pero que sea capaz de tomar las decisiones”.

JS10: “Yo creo que la palabra paciente nos la han tomado como persona pasiva, que no tenemos nada que ver en el proceso y no es así ¿eh? Los pacientes queremos ser un agente activo...”

JE18: “Además que el paciente participe en la toma de decisiones, a veces se ha dicho que el paciente no estaba muy de acuerdo, y es que en un primer momento del diagnóstico el paciente no está capacitado para tomar una decisión. Hay que facilitar que él participe, con una información adecuada y con el tiempo que necesite pues para conocer... estamos hablando de que el paciente en cualquier momento de su enfermedad pueda tomar una decisión.”

JS3: “Yo creo que si prueba de hacerse la quimio en casa, a tenerse que hacer kilómetros, sí que querrá”.

JS12: “Si a un paciente cuando enferma se le diera la cartera de servicios que tiene ya a su alcance dentro de lo más cómodo y cuál es la comodidad que se le presenta al paciente? Pues el entorno próximo puede ser su ciudad. Entonces, si él pudiera con la máxima, con la máxima facilidad irse, pero claro, si yo tengo un hospital de referencia y para cambiarme al otro para pedir una segunda opinión. Si tengo que pedir ayuda al clínico tengo que ir a ayuda al paciente para que me den todo el historial clínico, y luego me voy a otro hospital, que el otro hospital me convence menos. Primero, ¿qué tiempo?, estamos hablando también con el problema de los tiempos, estamos hablando de accesibilidad...”

Es por ello que, en numerosas intervenciones, el jurado justifica la necesidad de una formación especializada de los profesionales del equipo asistencial en técnicas y habilidades de comunicación. Resulta imprescindible, además, proporcionar apoyo y soporte emocional a los miembros del equipo asistencial, que trabajan en contacto con el sufrimiento y el dolor.

JE14: “Y el profesional, una persona que lleva trabajando en el hospital años tras años, sólo viendo la cara del paciente tiene que valorar el tipo de información de que puedo dar o no puedo dar, y para eso falta formación. Y yo os digo a nivel de mi experiencia, y yo me imagino que a nivel de la asociación, hablando en general, cuando organizamos actividades de este tipo de formación la mayoría de gente que viene a formarse es enfermería, porque el médico en muchos casos está por encima del bien y del mal, habría que exigirles”.

JS8: “Para empezar el oncólogo no es un psicólogo, pero si creo que debería haber un plan de formación pero clarísimo sobre motivación al paciente... Yo entiendo que tienen muy poco tiempo y se tiene que crear unas barreras psicológicas para no involucrarse mucho en cada persona, lógicamente, pero si tiene que entender que tienen que involucrarnos, explicarnos en la medida que vea, es decir, tiene que entendernos, escucharnos no simplemente por la voz, también por los gestos, por nuestra mirada por todo lo que necesitamos saber”.

JS10: “Creo que no hay formación...no hay formación para el manejo emocional ni para el soporte coordinado. Que también quiero decir que no se debe sustituir el soporte del profesional de especialización ¿no? Del apoyo a las personas que sufren la enfermedad. Claro, si un oncólogo está aquí y luego, mañana está en un hospital comarcal y otro día está en otra consulta, pues lógicamente al final quién lo paga ya sabemos quién es ¿no? Siempre somos los mismos. Yo creo que el apoyo al equipo también es importante”.

f. La familia

Las conclusiones del jurado acerca de una atención de calidad incluyen una asistencia integral y un especial interés por la familia del enfermo.

JS10: “El tema de la familia y quién se hace cargo del tema de la familia, quién da el soporte, no sé si debe ser salud mental. La familia es a veces quién interfiere y la que da un soporte buenísimo sin duda y creo que muchas veces está muy mal tratada...”

Se puntualiza la necesidad de revalorizar la figura del cuidador principal como un aliado en el proceso asistencial y al que también se ha de someter a métodos de vigilancia, con el objeto de prevenir e identificar conductas de agotamiento y claudicación.

JE25: “Nombrar una cosa que veo que no se nombra que es el cuidador principal, la importancia del cuidador principal que es el que lleva sobretodo muchas veces es el que sobrecarga muchas veces de estrés, puede ser el marido, la mujer, el hijo...”

En este sentido el jurado ha tomado en consideración las consecuencias sociales de la enfermedad y por tanto, el modo en que puede afectar la vida laboral del enfermo o la conciliación de la vida familiar con el plan terapéutico.

JE25: “...una de las cosas que hicimos en Cataluña, hace poco el mes de octubre, presentamos al parlamento toda una serie de acciones a los políticos sobre el cáncer de mama ¿no? Entonces, se pedía mucho énfasis en el dilema y en la conciliación de trabajo”.

JE24: “Un tema, después de los tratamientos, al quererte incorporar, el tema de la rehabilitación suponiendo ya que sabiendo que lo tienen que hacer, pero luego incorporarte a la actividad laboral a lo mejor te quedas con una discapacidad y ni puedes... resulta que es que yo bajaba cajas de un estante, el tema de recolocarte...eso sí, eso sí, una jornada de cuatro horas porque no puedes coger una jornada completa porque te agota”.

Es por ello que, el jurado sostiene la necesidad de aumentar el apoyo social de los enfermos y de facilitar mayor soporte a la familia.

JS7: “Una parte es el tema sanitario. La protección social, es decir una parte es el tema sanitario, físico, estricto, emocional... pero la protección social laboral, a la familia, al cuidador, al enfermo con el tema de prótesis. Todas esas cosas que van asociadas a la calidad de vida...no es que no esté cubierta, para mí es deficiente”.

Así, también se abordan temas relacionados con el reconocimiento de discapacidades y minusvalías.

JE26: “Y otro tema, estoy segura que muchas de vosotras y de los pacientes y de personas que tratamos la enfermedad les ha provocado una discapacidad, una minusvalía, y pides que te la reconozcan y no te la reconocen”.

JE17: “si para volver a trabajar no estás capacitado para desempeñar ese mismo trabajo y es una lucha jurídica para que te lo reconozcan”.

g. Acceso a tratamientos y medicamentos innovadores

El debate se centra luego entorno al acceso a nuevos medicamentos y tratamientos, y las deliberaciones son numerosas. A continuación se presentan algunas de las intervenciones más significativas:

JS1: “Momento en que una cosa tarde un poquitín, alguna medicación. ¿Y por qué tarda alguna medicación? Porque es problema de gerencia y de jefes de servicio. Una vez que están autorizados (los medicamentos) yo creo que están en todas las Comunidades Autónomas y que además no hay problema”.

JS3: “Yo estoy de acuerdo, pero yo creo que hay diferencias territoriales, sí tenemos acceso pero hay diferencias, y nosotras lo constatamos desde nuestra asociación porque nos llaman de toda España, a veces haciendo consultas que no, que yo creo que no somos nosotras quienes tenemos que contestar, ¿no?”.

JS4: “Yo creo que las diferencias son claras, y además creo que es poco opinable porque hay resultados, quiero decir que... Se comentaba, ...que no hay evaluación por resultados por centros hospitalarios, pero si hay datos de supervivencia por comunidades, igual que han hecho la comparación por países en la Unión Europea y en esto se constatan las diferencias, en resultados de supervivencia...”

JS7: ...“Como es Castilla la Mancha, normalmente hay conciertos, no se si lo conocéis, con Madrid, es un compromiso político, por el cual si tú no puedes garantizar un tiempo de acceso o no lo tienen van a Madrid automáticamente y están concertadas todas la conserjerías y de mas, nosotros en Castilla León por ejemplo...”

JS10: “Para mí la síntesis sería que la accesibilidad es universal en España en ciertos territorios y en ciertas comunidades, pero yo creo que sí que existe una diferencia en cuánto a gasto sanitario que quiere asumir cada, cada... comunidad”.

JS6: “Y luego no olvidéis también lo que se nos acaba decir por parte de los oncólogos y la fiabilidad profesional. Es decir, si nosotros somos los especialistas, los oncólogos, una persona puede entender que es el tratamiento adecuado y otra persona puede entender que no lo es. Hemos visto unas diferencias tremendas ¿no?, en un mismo hospital. A parte de los enfrentamientos entre el gerente y el director médico, del hospital, y de la dirección corresponsal...”

Así, los miembros del jurado manifiestan en modo mayoritario diferencias territoriales y se discute, además, acerca de los ensayos clínicos y la posibilidad de garantizar el acceso a los pacientes que deseen ser incorporados en estos estudios.

JS3: “Yo separaría estos temas, porque a ver, un ensayo clínico no tiene porque estar uniformemente aplicado a todo el país, requiere una atención muy especial y especializada. Entonces, lo que sí, si vamos a hablar de ensayos clínicos, es algo que se ha hablado muchísimo, hemos hablado en muchísimas partes lo mismo, si hubiera un registro de ensayos clínicos, que es distinto. Tú estás en Extremadura y te pueden decir, pues mira vamos a ver si en el Hospital de Valencia puedes entrar en un ensayo que a lo mejor tu pues, reúnes las condiciones.”

JS7: “Un ensayo clínico no puede entrar todo el mundo. Yo creo que si hablamos de tratamientos lo que es grave que tratamientos que son protocolos que ya están consensuados, que no sean iguales en todo el territorio, esto sí...”

Más allá de las diferencias que expresan a nivel de acceso a tratamientos entre Comunidades Autónomas, estas desigualdades de presentarían también, entre hospitales y dentro del mismo hospital, entre distintos profesionales.

JS8: “Yo creo que por el debate de las diferencias de cargas de existencia, que no sólo es una diferencia territorial, sino que es un a diferencia entre los mismos hospitales de la misma ciudad... A mi lo que me preocupa es que si un oncólogo o un hematólogo de un hospital en Córdoba a la hora de aplicar un tratamiento...a un paciente, si se basa en los recursos que tiene este hospital o tiene en cuenta los recursos que haya en otros hospitales, como cada uno tiene unas competencias derivadas, es como muy autónoma.”

JS9: .. “O si nos vamos ya a provincias, conozco de muchas provincias que vienen, a Valencia por ejemplo a hacerse un transplante de cordón umbilical o, o bueno no vamos a comparar lo mismo, el tratamiento que se pueda dar en Barcelona o Madrid, que con Teruel, con Soria, con provincias más pequeñas, incluso las pruebas diagnósticas. Muchos hospitales, ahora ya más, están teniendo el PET como prueba de diagnóstico, pero hasta hace poco muchas de ellas no lo tenían, lo tenían que concertar o incluso no lo hacían, hacían la mamografía.”

JS6: “En mi opinión es una opinión. La opinión si que yo creo que existen diferencias entre comunidades... Yo estoy convencido de ello, y que comunidades que invierten más y comunidades que invierten menos. Yo donde quizá, en la accesibilidad del tratamiento pienso que es natural. Yo cuando tuve el cáncer hace cinco años, mi mujer quería llevarme a Navarra y pagar y yo quería quedarme en Zaragoza. Tenía plenamente confianza en el sistema público, en mi Comunidad Autónoma para que me tratasen y me han tratado bien y no me he gastado el dinero en Navarra, evidentemente. Yo creo que estamos en un muy buen nivel asistencial en España, pero creo que sí que existen diferencias territoriales en cuanto a las Comunidades Autónomas en calidad de salud”.

h. Dificultades organizativas y estructurales

Los miembros del jurado consideran que existen una serie de dificultades en la coordinación de profesionales, sobre todo a nivel estructural y organizativo.

JB1: “Yo te puedo decir un caso que conozco un poco, en León había un problema con un tratamiento o con nosotros las mujeres de cáncer, no tenían acceso a una medicación en León, porque el gerente y el jefe de servicios se llevaban mal, esto es así...el mismo oncólogo la desviaba a esta mujer a Galicia...mira que era absurdo, sólo por no sentarse los dos señores a hablar... era una cosa tan simple”.

JS4: “...Pero no es algo que podamos valorar con que es una diferencia territorial o que habrá buenos profesionales en todos los sitios y malos. Igual que haya un conflicto entre el gestor del hospital y el jefe del servicio, creo que quizás es importante centrarnos en lo que son las diferencias estructurales y organizativas”.

Entre los problemas detectados por los miembros del jurado, uno de los ejes de las deliberaciones ha sido protagonizado por el problema de los tiempos de visita.

JS2: “... Son tiempos destinados en la sanidad para la atención a las personas. En una primera consulta dónde te van a decir que tienes un cáncer te quedas aturrido -¡18 minutos!-, tu no captas absolutamente nada. ¿Qué pasa?, ¿cómo te puedes comunicar? ¿Cómo puede haber una intercomunicación importante con ese médico que no... Primero: tú no estás casi capacitada... porque te pega un susto tremendo y luego el médico tampoco tiene tiempo para comunicar debidamente las historias... eso me parece, ¡me parece significativo eh!”.

JS8: “Como todos sabemos, que cuando tú estás esperando, lo que yo digo siempre, dos semanas para una consulta, las dos semanas estás diciendo todo va a ir mal, todo va a ir bien, que no todo puede tener fin, y tienes a todo el mundo a tu alrededor: tus amigos, tu familia... Pero el que tiene una consulta, donde el tiempo de consulta va a ser mínimo, antes estábamos hablando de mi caso eran dos minutos y en el que no se te explica nada, en donde yo por ejemplo comentaba es que tengo estas cosas, ah esto es normal, todo es normal”.

JE20: “...¿Qué es lo que realmente pasa? Pues lo que pasa es la masificación, el clínico está a reventar, ¡es la leche! No te cumplen un horario, están saturados y eso, al médico le tiene que hacer daño también, que no lo pueda llevar. Mira la plataforma de los médicos, sólo tienen diez minutos por paciente. ¿Qué es lo que pasa? Que nosotros tenemos que decir, y no echarles una mano, sino demandar a quien realmente tiene la llave de toda esta problemática, que en este caso es la Administración y por último los políticos”.

JE17: “hay a veces que el paciente te dice el contrario, no es el médico el que habla con el paciente porque no tienen tiempo, sino que el paciente dice no es que el pobre estaba tan agobiado, había tanta gente en la sala de espera que no le pregunto nada, como se va a entretener en explicarme. Nosotros en las asociaciones, hay de todo ¿eh? Pero sí que es cierto que hay mucha saturación... pero debe exigir más tiempo para que esto se haga de calidad”.

JE19: “...la verdad es que en Málaga tiene una buena unidad de oncólogos. Otra cosa es la masificación. Pero la unidad de oncología funciona muy bien. Tienen unos oncólogos buenísimos. Otra cosa es lo que estábamos hablando, que no te pueden dedicar el tiempo que necesitas realmente”.

Se considera también la necesidad de gestionar mejor los tiempos de espera, de modo que sean más ajustados a la realidad.

JE25: “Es un problema de forma de ajuste, y hay una cosa de la que hablábamos antes que es que han dicho que la sala de espera estaba a petar, a lo mejor podríamos tener o hacer desde aquí un ajuste de citas a horarios lo más reales posibles”.

JE18: “Yo creo que son cosas diferentes también hay que educar a los pacientes y familiares a que se trata de un medio en que pueden surgir imprevistos... pero otra cosa es que por sistema haya veinte pacientes dados a la misma hora y que vayan a estar toda la mañana cuando... que haya un mínimo de organización”.

Se agregan además, condiciones de infraestructura y de confort relacionadas con las salas de espera que han de ser mejoradas, así como la reforma de estructuras hospitalarias, que respeten la dignidad y la intimidad de los enfermos.

JS4: “Luego, iba a pedir ahora otra cosa, que es el de las condiciones de la hospedería, mínimamente dignas. En Navarra ahora se ha abierto un servicio de radioterapia espectacular pero falta la oncología médica, que está proyectado, pero ahora las condiciones que hay en la planta., yo no sé si decir que son lamentables, porque a lo mejor son bastante generales en todos los centros, pero son de habitaciones compartidas. Cuando en la oncología que hay mucha gente que sabéis que también está en la atención paliativa y se muere tienen que ir corriendo para dar camilla por el pasillo para aislar y tal, no son condiciones dignas para estar un enfermo de cáncer ingresado. Entonces la exigencia de las condiciones de la hospedería dignas con habitaciones individuales. Está muy relacionado con la intimidad”.

JS9: “Muchas veces he tenido que estar aislada en la misma habitación con otra persona que no tenía que estar aislada y ha tenido que estar aislada por mi culpa. Y entonces ya toda la familia con batas, etc., y lo sufre el otro enfermo”.

i. Rol de las asociaciones de pacientes

Los miembros del jurado se detienen, en repetidas oportunidades, a reflexionar acerca del rol y las funciones que deben desarrollar las asociaciones representativas de pacientes.

JS8: “Entonces yo creo que la gente que sí que tenemos implicación, que no tenemos problema de decir pues, mira lo he pasado, lo estoy pasando, tenemos que estar luchando por nuestros derechos pero también por los de ellos”.

JS6: “Yo sólo quiero matizar con lo que decís que es verdad y es real, da la sensación también de que el modelo adecuado es ese que se sigue, el de compartir, el de luchar por los derechos, el de que hay que hablar de ello, el de que hay que tener contacto con la enfermedad, pero el otro modelo puede ser perfecto, tolerable y adaptativo, pero no respetarlo en el sentido de que uno tenga un derecho, no, no porque es igual de respecto es igual. Y que bueno hay gente que se moviliza mucho y hay gente que no se moviliza”.

JS6: “Yo, esto lo discuto. Yo no creo que las asociaciones tengan que cubrir un espacio que en principio tienen que cubrir los médicos”.

JE24: “Yo creo que les facilitaría mucho a los médicos en muchos casos tener el derivado de las asociaciones para esas otras cosas, como decirles a los pacientes donde comprar una peluca, esto no te lo va a decir el médico, o como te pones el pañuelo, porque nosotros se lo contamos a la gente como te lo pones y bueno pues son otras cosas que ayudan mucho”.

JS1: “En cada Comunidad Autónoma...hay diecisiete realidades y diecisiete cosas distintas...cada una su presupuesto lo utiliza uno en una cosa, otro en otra... ahí no podemos entrar nosotros. Pero si podemos entrar a través de órganos que se crean en cada Comunidad Autónoma distintos, el observatorio de salud de la mujer, en algunas comunidades Autónomas en las que las asociaciones de pacientes somos invitados para participar para aportar que la sanidad pública funcione bien o mejor o sea mejorable. Ahí es dónde nosotros tenemos que insistir y no suplir esa falta de información que no da la administración, porque nosotros no somos administradores...”

JS3: “Eso sí que es la labor de las asociaciones, educar un poco a la gente que acude, ¿no? De decirle, mira oye no tu tienes muchas obligaciones pero también tienes derechos, tienes derecho a que te comuniquen en el lugar adecuado y que te... Y eso, si tu le subes la autoestima a aquella persona, porque vienen hechos polvo, y le dices oye tu tienes unos derechos, acuérdate, oye que tu has pagado por adelante, o sea yo les digo has pagado por adelantado. Esto es educación”.

JS5: “Bueno yo, estoy de acuerdo con todo lo que se ha dicho aquí. Se ha hecho una exposición estupenda. Yo quiero hacer énfasis en que el paciente de cáncer es una persona. Entonces a mí me gustaría que lo atendieran como persona y no solamente es la enfermedad... Me parece que las asociaciones de pacientes y de voluntarios hacen hoy en día un papel importante afortunadamente cada vez más, que tenemos muchísimo que decir y que des de luego somos imprescindibles para hacer presión para que todas estas cosas pues nos mejore, que yo creo que estamos en ello. Yo creo que estamos cada vez más formados los voluntarios para poder hablar en estos temas igual. Yo creo que en fin”.

JE25: “Hay una cosa que las asociaciones deberíamos aprender a hacer y es tener incidencia política. Yo pienso que eso es básico, que hemos de aprender a hacerlo o sea porque si tu haces incidencia política te pondrán dentro, como asesor, del plan oncológico de tu municipio. Si tu haces incidencia política”.

Algunos miembros del jurado pertenecen a asociaciones donde se les ha facilitado el ingreso y el ejercicio de sus actividades en distintos hospitales, mientras que para otros, es todavía una meta a conseguir y así lo describen:

JE23: “En la nuestra por ejemplo no nos permiten, hay un director de hospital que no está por la labor y no está por la labor”.

j. Cuidados Paliativos

Dentro del ámbito de los cuidados especiales, los miembros del jurado han valorado la necesidad de ofrecer cuidados paliativos y acompañamiento al final de la vida por parte de equipos especializados y al alcance de todos los pacientes, incluidos quienes viven en zonas rurales o en zonas apartadas de centros metropolitanos.

SJ7: “Bueno yo antes no puedo dejar de sacarlo porque sí que es crítico...hay una clarísima diferencia en accesibilidad del paciente oncológico, es en cuidados paliativos. Una diferencia enorme...y si tienes una unidad en la calle de al lado y no accedes, y creo que es un tema de que vale que hay falta de asistencia paliativas pero se trata de que hay que hacer un esfuerzo”.

SJ3: “En el hospital y en la asistencia domiciliaria, esto es muy importante...Además en los hospitales se les dan muy pocas camas a los cuidados paliativos, entonces enfermos que están por cuidados paliativos los meten donde pueden. Es que hay muy pocas camas para cuidados paliativos”.

JS1: “Y separarles, de oncológico a paliativo, en los hospitales es fundamental. Oncológicos en un sitio y paliativos en otro...Entonces mezclarlos en las consul-

tas y mezclarlos en el hospital es tremendo. Y esta es una labor de las asociaciones. Lo hacemos nosotras las asociaciones, que vamos pidiendo eso, y lo estamos consiguiendo, yo creo ¿eh?, que nos separe”.

k. Seguimiento de los supervivientes

Otro de los puntos débiles de la asistencia es el seguimiento de las personas que han superado la enfermedad, pero que deben afrontar una serie de secuelas y/o minusvalías, para las que han de disponer de un equipo de referencia que les controle y les brinde apoyo y orientación.

JS10: “...ves consultas de dos o de a lo mejor cinco minutos, con personas que hace seis meses o un año que no los ha visto un médico, y esta necesidad de contacto esta, yo creo que la enfermería tiene un papel muy importante...las personas que ya han acabado el tratamiento hay un vacío tremendo y que creo que debe ser atendido”.

l. Métodos de participación

Los miembros del jurado, representantes de distintas asociaciones de pacientes oncológicos del territorio Español, reconocen una creciente implementación de organismos de participación ciudadana. No obstante, es evidente, que todavía no todas las asociaciones se encuentran formalmente capacitadas para afrontar el compromiso y que se ha de generar y promover una cultura de responsabilización social.

JS12: “O por ejemplo ahora en lo último que se me llamo ayer para la cartera de servicios que se va a crear, ya estamos dentro de la comisión, pues eso también que se nos empiece a reconocer es bonito, y yo creo que vamos por este buen camino, que además tampoco no hemos descubierto nada por aquí en España, mira allí en los EEUU la importancia y la relevancia que tienen”.

JS5: “Yo, en la Comunidad de Madrid con las asociaciones españolas contra el cáncer hemos colaborado en el plan contra el cáncer en la comunidad y nos llaman y estamos en todos los hospitales con el voluntariado... confiamos más. Es fundamental para echar una ayuda al enfermo de cáncer en muchos picos de cosas y yo quería sugerir que la presencia de las asociaciones de pacientes en los hospitales dentro de, o antes decíamos los comités de dirección, yo creo que eso nos haría avanzar en el tema que hablábamos antes”.

JS1: “Yo quería deciros que en Cantabria, fijate, somos dos nosotros como asociación...pero sí estamos ya en el comité del observatorio, para dar opiniones y mejorar las infraestructuras de la asistencia sanitaria, pero sí que estoy de acuerdo con mi compañera. Es un camino, que hay que hacer, que hay de demostrar, que hay que trabajar y que hay que estar ahí todo el día, y ser serios y muy rigurosos”.

JS7: “Yo quiero apuntar que no sé de las comunidades y me gustaría saber. En Barcelona, por lo menos en los comités de ética de los hospitales participan un ciudadano. Esto es muy importante”.

SJ4: “...Y además, yo he estado en el comité del hospital de Navarra y hay en todos lo que se llama la figura del lego, que es lo que comentabas tu antes que esa figura se podría extrapolar como representación de las asociaciones para otra serie de comités del hospital ¿no?”.

JE25: “...Luego ella hablaba de las oncoguías, nosotros en Cataluña esto lo tenemos bastante desarrollado, pero creo que es importante que las asociaciones de pacientes también participen en la elaboración de las oncoguías...”

JE24: “Nosotros al constituirnos como asociaciones no podemos olvidarnos de para qué estamos ¿no? Somos agentes sociales y de alguna forma nos tenemos que implicar en... vamos a ver la administración va a hacer lo que va a hacer, no va ha hacer más. Si nosotros podemos como organizaciones estable dar un paso adelante y dar un servicio con lo que la administración nos presta, yo creo que es que estamos para eso, y sino ¿para qué estamos?”.

Dentro de los mecanismos de participación de los ciudadanos y pacientes, los miembros del jurado han mencionado el sistema de quejas y reclamaciones, como una de las posibles estrategias a reforzar.

JE26: “Yo creo que es importante que le digamos a los pacientes, que aprendan a quejarse, a servicio de atención al paciente. A uno que se queja no van a hacer nada. Pero si el gerente lo percibe y recibe cinco mil correos o cuatro mil.... Todo lo deja ahí por escrito”.

m. Los medios de comunicación y el cáncer

El jurado reflexiona acerca del impacto mediático que ciertas informaciones y expresiones ejercen sobre el colectivo de ciudadanos, y las ideas que se transmiten acerca de la enfermedad, en su mayoría erróneas.

JS10: “Y luego también mucho respeto a la hora de cuando llegan las campañas y empiezan a salir porcentajes y empiezan a salir unas estas que cuando uno esta metido en el proceso nos crean unas expectativas, nos confunden, luego a nivel de calle confundimos, y no estas metido en el tema pero cuando lo estas mucho respeto, mucho respeto”.

JS4: “Dar responsabilidad a los medios, no sabia como encabezar a parte de todo lo que habéis dicho...Pero si que tienen influencia los medios de comunicación, por el daño que hacen ya no sólo por eso sino por extensión de mitos falsos, ... muy dañinos, por el manejo del famoseo con cáncer, por el manejo de la ficción, ¿eh? De cómo utilizan el cáncer. Yo creo que es importante reflejar esto”.



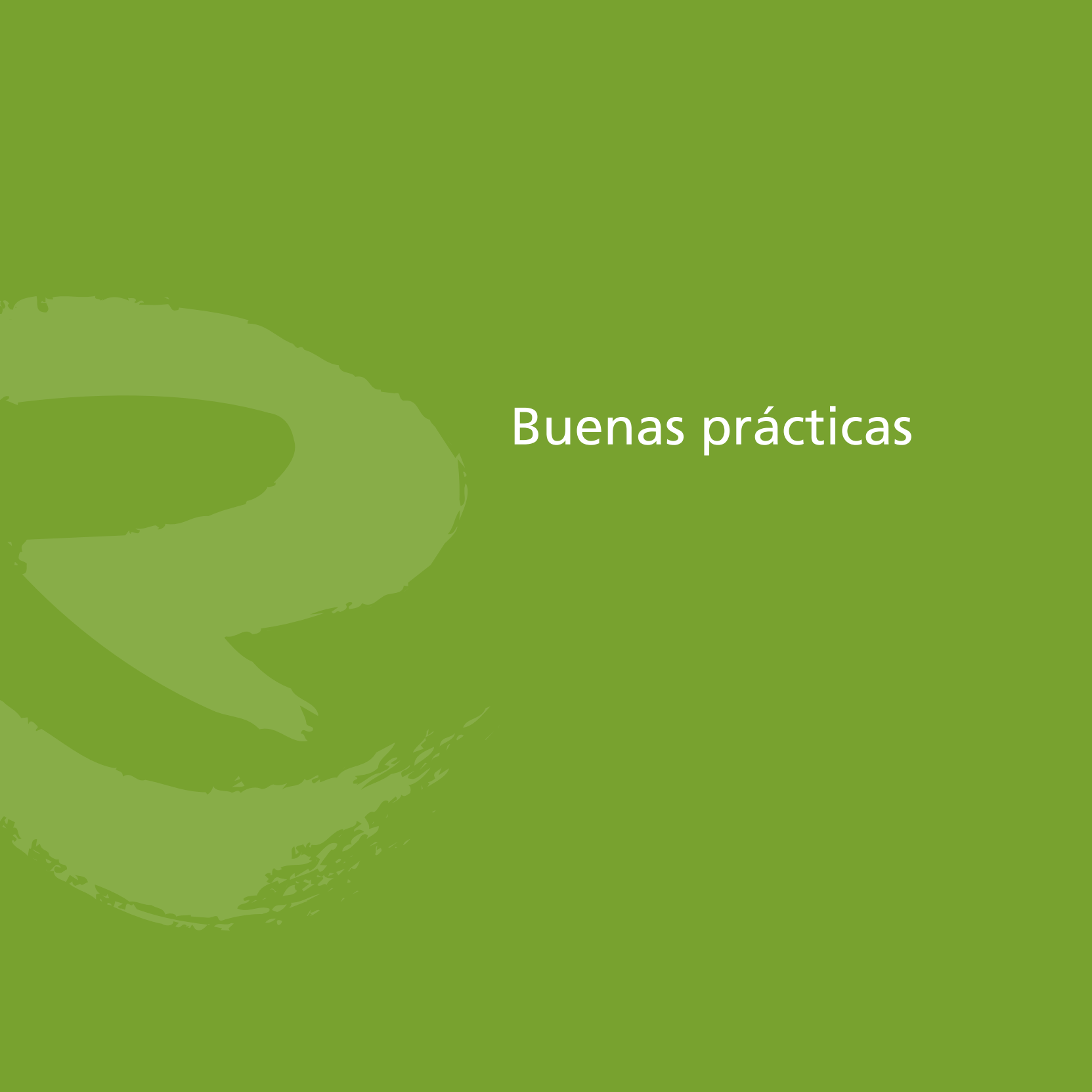
Recomendaciones

Recomendaciones

Las recomendaciones elaboradas por el jurado de pacientes acerca de las estrategias que se han de implementar para garantizar una atención oncológica de calidad se han resumido 20 puntos:

1. **Planes de prevención eficaces y sistemáticos**, orientados tanto a la población general como a colectivos afectados de patologías específicas. Planificación de una educación para la salud que facilite la adopción de hábitos de vida saludable, desde la infancia y durante distintas etapas de la vida.
2. **Métodos de cribaje y detección precoz consensuados entre las Comunidades Autónomas**.
3. **Registro de tumores en todas las Comunidades Autónomas** que incorporen otros datos de interés como resultados, toxicidad e información relativa a la calidad de vida y a las consecuencias de la enfermedad a largo plazo.
4. **Diagnóstico rápido**, con una disminución de los tiempos de espera, ya sea en la realización de las pruebas diagnósticas, como en la obtención de los resultados. Acceso garantizado a unidades de consejo genético.
5. **Atención integral** al paciente oncológico que incluya la participación interdisciplinar de distintos profesionales sanitarios, coordinados por un médico de referencia, de fácil acceso para el paciente. Coordinación entre distintos niveles asistenciales.
6. **Asistencia psico-social al paciente y a la familia**. Incorporación de la figura del psico-oncólogo y del trabajador social al equipo asistencial, así como de la valiosa aportación de las asociaciones de pacientes, a través de pacientes, familiares y voluntarios cualificados. Consejo espiritual disponible para pacientes y familiares durante todo el proceso asistencial.
7. **Identificación y seguimiento del cuidador principal**, por parte de todo el equipo asistencial, con el objeto de detectar e intervenir en caso de sobrecarga y riesgo de abandono.
8. **Formación actualizada para los profesionales de Atención Primaria en la detección y seguimiento de personas con riesgo de padecer cáncer**. Incorporación de estos profesionales en el seguimiento de personas en tratamiento, en coordinación con el equipo de atención oncológica.
9. **Acceso garantizado a técnicas diagnósticas, detección precoz y tratamientos y medicamentos innovadores**.

10. Mejora de las condiciones de infraestructura y confort hospitalarias y de centros de atención, que respeten la intimidad y dignidad de las personas, así como a una habitación individual.
11. Formación continuada de los profesionales del equipo asistencial en técnicas y habilidades de comunicación y de relación con el paciente y la familia
12. Información clara y adaptada a las necesidades y preferencias del paciente y a través de distintos canales de comunicación: audiovisual, gráfica y escrita, entre otros. Apoyo al paciente en la toma de decisiones informadas y consensuadas con el equipo asistencial.
13. Asistencia paliativa y acompañamiento al final de la vida por parte de equipos especializados, en unidades hospitalarias adaptadas y domiciliarias, que cuenten con las condiciones de confort e intimidad. Asistencia emocional y apoyo a pacientes, familiares y a los profesionales del equipo asistencial.
14. Apoyo en la reincorporación a la vida social y laboral, promoviendo la conciliación de los tratamientos con el trabajo y la familia. Programas de rehabilitación y reconocimiento de minusvalías.
15. Facilidad en el acceso a sistemas de quejas y reclamaciones. Actitud proactiva en sistemas de evaluación de la calidad.
16. Tiempos de visita ajustados a las necesidades de los pacientes, horarios flexibles de atención y tiempos de espera mínimos.
17. Asistencia telefónica las 24 horas.
18. Historia clínica informatizada única y de fácil acceso a profesionales y al paciente con respeto a la confidencialidad.
19. Seguimiento y control de quienes han finalizado los tratamientos, con participación activa de enfermería oncológica.
20. Formación de las asociaciones de pacientes en métodos de participación y en el ejercicio de un rol activo en la interlocución con distintos agentes. Impulso de la participación en órganos de decisión y gobierno.



Buenas prácticas

Buenas prácticas

Una de las iniciativas que han de destacarse por su carácter innovador relacionada con la calidad asistencial, está representada por el Cancer Quality Alliance²³, cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de la atención de pacientes con cáncer. Esta alianza incluye representantes de agencias gubernamentales, organizaciones relacionadas con la oncología y otras asociaciones de salud. Además, constituye un forum que destaca la mejor evidencia de lo que puede hacerse para asegurar una alta calidad en la atención a pacientes con cáncer, y un lugar de discusión e intercambio con los distintos agentes involucrados.

Para contrarrestar las dificultades identificadas en relación a los tiempos de espera una iniciativa implementada en Canadá, se intenta resolver con la creación un organismo denominado Wait Time Alliance²⁴. El mismo tiene el objetivo de identificar una serie de *standards* que puedan estipular los tiempos de espera razonables para cada servicio.

Con el propósito de facilitar la implementación práctica de medidas para mejorar la calidad en la atención al paciente oncológico, se inicia el programa Quality Oncology Practice Initiative (QOPI)²⁵. Este proyecto piloto tiene como objetivo identificar una serie de variables significativas que puedan ser aplicables a la práctica, destinadas a la mejora de la calidad. Entre algunos de los resultados, dicho programa ha demostrado ser un instrumento flexible para medir en modo práctico la calidad de la asistencia a pacientes con cáncer.

Algunas de las ventajas para quienes lo utilizarán sería la recepción de datos significativos acerca de la calidad de la atención que se ofrecen, comparar estos datos con sus colegas y comprender el modo de implementar parámetros en tiempos adecuados.



Bibliografía

Bibliografía

- 1-9. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Madrid, 2006.
2. National Institute for Health and Clinical Excellence. Patient and public involvement programme. United Kingdom, 2007.
www.nice.org.uk/archive2006/questionsanswers/about_the_patient_and_public_involvement_programme.jsp
3. Chisholm, A; Redding, D; Cross, P; Coulter, A. Picker Institute Europe. Patient and public involvement in PCT commissioning. A survey of primary care trusts. UK, 2007.
4. Citizens Jury Handbook. The Jefferson Centre. Minnesota, USA, 2004.
5. World Health Organization. Quality of Care. A process for making strategic choices in health systems. France, 2006.
6. Ministerio de Sanidad y Consumo. La situación del cáncer en España. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer, Centro Nacional de Epidemiología. Instituto Carlos III. Madrid, D.L. 2005.
7. Sociedad Española de Oncología Médica. Barreras de acceso al paciente de los fármacos oncológicos. Madrid, 2007.
8. Ministerio de Sanidad y consumo. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto Carlos III. Atlas municipal de mortalidad por cáncer en España 1989-1998. Madrid, 2007.
10. Wilking, N; Jönsson, B. A global comparison regarding patient access to cancer drugs. Annals of Oncology 2007, vol 18, Supplement 3.
11. Access to Quality Cancer Care, Workshop report. Vancouver, 2005.
12. National Cancer Control Initiative. Optimizing Cancer Care in Australia. A consultative report prepared by de Clinical Oncological Society of Australia. Melbourne, Australia, 2003.
13. ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care. Annals of Oncology 2006, 17: 1063-1064.
14. Ministère des Solidarités de la Santé et des la Famila Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Sous-Direction de l'organisation du système de soins Personne chargée du dossier. Circulaire N°DHOS/SDO/2005/101. France, 2005.
15. Malin, J; Schneider, E; Epstein, A; Adams, J; Emanuel, E and Kahn, K. Results of the National Initiative for Cancer Care Quality: How Can We Improve the Quality of Cancer Care in the Unites States?. Journal of Clinical Oncology 2006, (4) 24:626-634.
16. National Coalition for Cancer Survivorship. 20 Years of Advocating for Quality Cancer Care. USA, 2006.
- 17-18. Zapka, J; Taplin, S; Solberg, L and Manos, M. A Framework for Improving de Quality of Cancer Care. The Case of Breast and Cervical Cancer Screening. Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention. 2003, 4 (12): 4-13.
19. Institute of Medicine Health Care Quality Initiative. Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the Quality Chasm. A New Health System for the 21st Century. National Academy Press, Washington, 2001.
20. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Madrid, 2006.
21. Junta de Andalucía. Plan Integral de Oncología 2007-2012. Andalucía, 2007.
22. Fundación Josep Laporte y Fundación Salud, Innovación y Sociedad. El paciente oncológico. Barcelona, 2003.

23. Organizations Collaborate to Improve the Quality of Cancer Care. *Journal of Oncology Practice* 2006, 2 (3): 116-119.
24. Wait Time Alliance report, Canada 2007.
www.waittimealliance.ca
25. Mc Niff, K. The Quality Oncology Practice Initiative. *Journal of Oncology Practice* 2006, 2 (1):26-30.
26. Cancer Quality Council of Ontario. Cancer Service Quality Index, 2007. Patient satisfaction with outpatient care.
www.cancercare.on.ca/qualityindex2007
27. Cancer Quality Council of Ontario. Strengthening the Quality of Cancer Services in Ontario. Canada, 2003.
28. National Quality Forum. Quality of Cancer Care Measures. USA, August 2004.
29. National Resource Centre for Consumer Participation in Health. An introduction to consumer participation fac sheet, nº 1, august 2002.
30. Ontario Women's Health Council. The Quality of Cancer Services for Women in Ontario. Ontario, Canada, 2006.
31. Perry, N; Broeders, N; de Wolf, C; Törnberg, S; Holland, R; Von Karsa, L. Health & Consumer Protection. European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. European Communities, Belgium, 2006.
32. Piñuel, J. Epistemología, metodología y técnicas de análisis de contenido. *Estudios de Sociolingüística* 2002, 3 (1): 1-42.
33. Report 2003: The People's report on GM Crops.
www.gmjury.org
34. Valles, M. Técnicas cualitativas de investigación social. Editorial Síntesis, Madrid, 1999.
35. Wilking, N; Jönson, B. "Acceso de los pacientes a los fármacos contra el cáncer en España". *Revista Española de Economía de la Salud*, vol 6, numer 3 año 2007.



Anexos

Anexos

A.PROGRAMA DE LA JORNADA

Encuentros del Foro Español de Pacientes:

Evaluación de la calidad de la asistencia oncológica en España

Madrid, 15 de noviembre de 2007

Hotel NH Eurobuilding (C/ Padre Damián, 23)

PROGRAMA DEL ENCUENTRO

09:00-09:20 Registro y entrega de la documentación

09:20-09:30 Bienvenida y presentación del Encuentro

09:30-11:15 Panel de expertos: La atención oncológica en España: calidad, equidad y accesibilidad

- La situación del cáncer en España

Dr. Eduardo Díaz-Rubio (Coordinador Científico de la Estrategia en Cáncer del SNS)

Dr. José Expósito (Responsable del Plan Integral de Cáncer en Andalucía)

- La asistencia oncológica en España: la visión de los profesionales sanitarios

Dr. Josep Ramon Germà-Lluch (Jefe de Servicio de Oncología Médica, Instituto Catalán de Oncología)

- La asistencia oncológica en España: la visión de los pacientes

Dr. Albert J. Jovell (Presidente del Foro Español de Pacientes)

11:15-11:30 Turno de preguntas

11:00-11:30 Pausa-Café

11:30-13:00 Deliberación de los Jurados de Pacientes: Evaluación de la calidad de la asistencia oncológica en España

13:00-14:00 Presentación de las recomendaciones de los Jurados de Pacientes

14:00-14:00 Clausura del Encuentro

Con la colaboración de:

Con el patrocinio de:



B. HOJA EXPLICATIVA SOBRE EL JURADO DE PACIENTES

Participación de los ciudadanos en la toma de decisiones: Jurado de Pacientes

¿QUÉ ES UN JURADO DE PACIENTES?

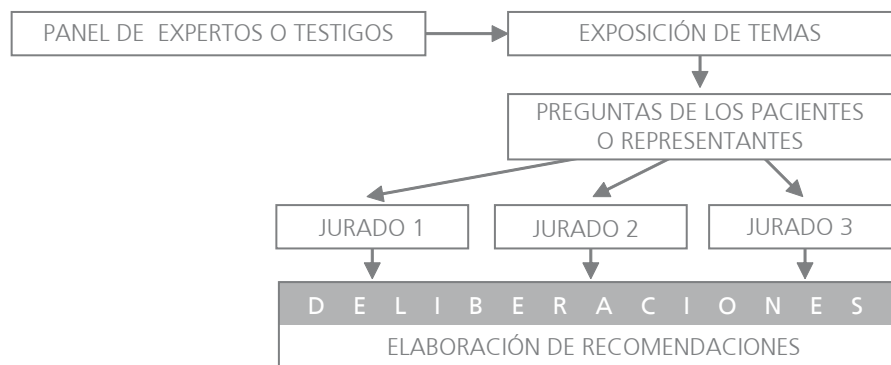
Un jurado de pacientes es un método formal y estructurado en el que un grupo de pacientes o de representantes de asociaciones de pacientes, manifiestan sus opiniones acerca de un determinado tema, de acuerdo a sus propios principios, y en base a la información recibida por parte de un grupo de expertos.

Gracias a este método, los miembros del jurado disponen de un espacio para pensar, realizar preguntas, deliberar y elaborar una serie de recomendaciones.

El jurado de pacientes constituye una forma de desarrollar la democracia deliberativa y un modo de identificar déficits y áreas de mejora en la sanidad.

¿CÓMO FUNCIONA UN JURADO DE PACIENTES?

1. **Se seleccionan los ‘testigos’:** los ‘testigos’ son expertos que tendrán la función de facilitar información al jurado, a través de una pequeña exposición, posibilitando posteriormente la formulación de preguntas y aclaraciones.
2. **Se constituye el jurado de pacientes:** en base a una muestra representativa de responsables de asociaciones de pacientes, se seleccionan a los participantes que actuarán como jurados y se constituyen grupos de 10 a 20 miembros.
3. **Se realizan las deliberaciones:** una vez que el jurado ha recibido la información por parte del grupo de expertos o testigos, se reúne para deliberar durante, aproximadamente, una hora y media, bajo la coordinación de un moderador.
4. Al finalizar la sesión, el jurado elabora una serie de recomendaciones sobre el tema debate.



C. CONSENTIMIENTO INFORMADO

HOJA DE CONSENTIMIENTO

El Foro Español de Pacientes ha organizado un Encuentro sobre **“Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España”**.

Este Encuentro consiste en la realización de una jornada de trabajo en Madrid, con la participación de responsables de asociaciones de pacientes representativas de distintas Comunidades Autónomas.

Para el encuentro se ha previsto una primera parte con la presentación de expertos y una segunda parte de trabajo, por parte del jurado de pacientes. Las sesiones del jurado serán grabadas con el objeto de facilitar su posterior análisis.

Le recordamos que la participación en este Encuentro es voluntaria y que podrá cancelar su participación en el momento que lo considere oportuno. Por la presente, Usted autoriza además, la cesión de los derechos de imagen del mencionado Encuentro, de modo indefinido, y sin recibir por ello ningún tipo de retribución económica.

¡Muchas gracias por su colaboración!

DATOS PERSONALES

NOMBRE Y APELLIDO: _____

Asociación a la que pertenece: _____

Cargo: _____

Fecha de nacimiento | | Sexo: M ☐ - H ☐

Profesión: _____

Lugar de residencia: _____

DNI: _____

Barcelona, 15 de Noviembre de 2007

Firma del participante

D. Registro fotográfico

Hoja 1

* PREVENCIÓN

CAMPAÑAS POBLACIONALES EFECTIVAS ^{EVALUABLES} ^{SISTEMÁTICAS}
FOMENTO DE HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE - EDUCACIÓN PARA LA SALUD

|

* PROGRAMAS DE DETECCIÓN PRECOZ

* ACCESO A CONSEJO GENÉTICO

- INFORMACIÓN AL PACIENTE Y FAMILIA
- INFORMACIÓN Y COORDINACIÓN ENTRE PROFESIONALES
- TIEMPOS ADECUADOS PARA RESULTADOS
- ACCESO A 1 SERVICIO PSICOLÓGICO DESDE EL INICIO E INTEGRADO AL EQUIPO (PSICO-ONCÓLOGO)

* MAYOR PREPARACIÓN DE LOS PROFESIONALES DE AP EN LA DETECCIÓN DEL CÁNCER

* ANTE LA DETECCIÓN DE UNA PERSONA A RIESGO ACTIVAR LA ATENCIÓN Y REALIZACIÓN DE PRUEBAS DIAGNÓSTICAS EN EL MENOR TIEMPO POSIBLE

CIRCUITO RÁPIDO DE DIAGNÓSTICO

- * ACCESO RÁPIDO AL ESPECIALISTA
- * TIEMPOS MÍNIMOS EN LA REALIZACIÓN DE PRUEBAS COMPLEMENTARIAS Y SUS RESULTADOS
- * MEDICO O ENFERMERA O FIGURA REFERENTE
- * CAPACITAR A LOS PROFESIONALES CON HABILIDADES DE COMUNICACIÓN
(CÓMO DAR MALAS NOTICIAS)
IMPORTANCIA DE LA RELACIÓN MEDICO-PACIENTE
 - CONFIANZA
 - INTIMIDAD
 - EMPATÍA

{

CARRERAS DE
- MEDICINA
- ENFERMERIA
- * INFORMACIÓN AL PACIENTE EN RELACIÓN AL CONSENTIMIENTO Y FAMILIARES
- * INFORMACIÓN ADAPTADA A LAS CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE (EVITAR LA FALTA Y LA SOBRE INFORMACIÓN)
- * CONTAR CON EL APOYO Y ASESORAMIENTO DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES
 - APOYO DEL VOLUNTARIADO
 - ACCESO DEL VOLUNTARIADO EN LOS CENTROS ONCOLÓGICOS
- * TIEMPO GARANTIZADO EN LA ATENCIÓN DEL PACIENTE
- * AJUSTE DEL TIEMPO ~~espera~~ DE ESPERA PARA LA VISITA MÉDICA-
- * MEJORA DE LAS CONDICIONES DE CONFORT DE LAS SALAS DE ESPERA Y TRATA//
- * COORDINACIÓN ENTRE DISTINTOS NIVELES DE ATENCIÓN
- * HISTORIA CLÍNICA ELECTRÓNICA ÚNICA

- * IMPORTANCIA DEL CUIDADOR PRINCIPAL
- * ATENCIÓN DE CALIDAD AL PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS Y ACOMPAÑAMIENTO AL FINAL DE LA VIDA.
- * MAYOR INFORMACIÓN ACERCA DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS DE LOS TRATAMIENTOS
- * CONCILIACIÓN DE LA VIDA LABORAL CON LOS TRATAMIENTOS Y LA REINCORPORACIÓN LABORAL UNA VEZ TERMINADOS -REDUCCIÓN DE JORNADA-
O CAMBIO DE ROL
- * RECONOCIMIENTO DE MINUSVALÍAS.
- * PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN LA TOMA DE DECISIONES
- * LISTAS DE ESPERA PARA CIRUGÍA RECONSTRUCTIVA.
- * MÉTODOS DE QUEJA Y RECLAMACIONES
- * SEGUIMIENTO A SOBREVIVIENTES DE CÁNCER (RESPONSABLE)

CONCEPTO TRANSVERSAL: EQUIDAD

MODOS DE PARTICIPACIÓN DE LAS ASOCIACIONES

- ELABORACIÓN DE GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA
- ORGANISMOS DE CONSULTA Y DECISIÓN EN LA PLANIFICACIÓN DE LA POLÍTICA SANITARIA
- INCIDENCIA POLÍTICA. / PARTICIPACIÓN DEL PAC EN COMITÉ DE CALIDAD HOSPITAL
- FORMACIÓN DEL PSICO-ONCÓLOGO
- ATENCIÓN PSICOLÓGICA POR UN EXPERTO EN ONCOLOGÍA INTEGRADO EN EL EQUIPO ASISTENCIAL

* REGISTROS TUMORALES.

Participantes al encuentro del FEP

