

Mieloma Múltiple

UIC

barcelona

Instituto Universitario
de Pacientes



FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Marzo de 2022

Con el patrocinio de:



Índice

Justificación	5
Objetivo del foro	7
Entidad organizadora	9
Participantes	11
Metodología	13
Discusión	15
1. Empoderar a pacientes y comunidades	15
2. Trabajar la atención personal, humanizando el trato y reconociendo la dignidad de la persona	16
3. Desarrollar una relación bidireccional médico paciente	17
4. Trabajar la continuidad de la atención	18
5. Adecuar los espacios posibilitando una atención digna a pacientes y profesionales	19
6. Normalizar socialmente la enfermedad	19
7. Profesionalizar las asociaciones de pacientes	20
8. Trabajar el compromiso de los profesionales especialmente, de familiares de pacientes.	21
Conclusiones	23
Recomendaciones	27
Bibliografía	x
Anexo. Resumen de las intervenciones	29

Justificación

El mieloma múltiple (MM) es un cáncer de la médula ósea que representa el segundo cáncer hematológico más frecuente entre la población española.

Aunque en España no existen análisis epidemiológicos reglados, la incidencia de Nuevos casos de MM se estima entre 2.000 y 3.000 pacientes anuales. Los avances en la supervivencia han incrementado la prevalencia de la enfermedad hasta los 20.000-25.000 casos activos en tratamiento.

El MM es una enfermedad que se da principalmente en personas de edad avanzada, diagnosticándose mayoritariamente entre los 65 y 74 años, aunque en los últimos años ha habido un aumento en la incidencia entre personas más jóvenes con menos de 50 años. Solo el 5-10% de los pacientes con MM tienen menos de 40 años.

La esperanza de vida ha mejorado gracias a los nuevos tratamientos y se sitúa en una supervivencia a los cinco años de alrededor del 51 % actualmente, siendo uno de los retos importantes la afectación de la calidad de vida en muchos casos.

El Instituto Universitario de UIC Barcelona, y en éste Aula Janssen de Innovación en Política Sanitaria, proponen un modelo de cuidar y curar basado en la evidencia científica y en su progreso, incorporando también la dimensión humana con el fin de alcanzar los mejores resultados posibles en salud y bienestar tanto individuales como colectivos. El atender a la dignidad y humanidad de las personas requiere de una atención basada en la empatía y en la confianza. Es el conocido como modelo Afectivo Efectivo de atención.

Entre otras actividades el Instituto Universitario de Pacientes y el Aula Janssen organizan Foros con la finalidad de evaluar el grado de alcance del Modelo Afectivo Efectivo en la atención de diferentes patologías que afectan a las personas. Estos Foros cuentan con la participación de los agentes intervinientes en el proceso de atención a las personas enfermas, con el propósito de analizarlo y realizar propuestas y recomendaciones que, oportunamente divulgadas, permitan avanzar en la implementación del Modelo.



Objetivo del foro

Este foro tiene como objetivo realizar un abordaje multidisciplinar del mieloma múltiple con la finalidad de detectar puntos a potenciar para mejorar la experiencia afectiva y efectiva del paciente y los profesionales durante el proceso de la enfermedad.

Entidad organizadora

El Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña es una institución universitaria que tiene como objetivo general la educación y formación sanitaria de los pacientes, sus familiares y sus asociaciones en relación a las enfermedades en sus diferentes dimensiones. Entre sus líneas de trabajo destaca el abordaje de las diferentes dimensiones de la enfermedad; individual, familiar, social y relacional con el sistema sanitario.

En el entorno sanitario actual, el Instituto parte del análisis de necesidades de la comunidad para desarrollar programas y estrategias destinadas a promover las aulas de educación y formación, estudios y creación de instrumentos que ayuden en el día a día del paciente y su gestión.

El Aula Jassen de Innovación en Política Sanitaria tiene su sede en el Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña. Ésta se centra en el estudio de las innovaciones en el área de las políticas sanitarias, principalmente las destinadas a la gestión de organizaciones sanitarias, las políticas de participación y la formación directiva de profesionales, y la traslación a nuestro entorno de innovaciones en las áreas de política y gestión sanitaria.

Participantes

- Carlos Aguilar** Comunicador. Onda Cero
- Merche Gironella** Hematóloga Responsable del equipo de Mieloma Múltiple. Hospital Universitari Vall d'Hebron
- María Jimeno** Médico. Unidad de Paliativos. Hospital General de Catalunya
- Judith López** Psicóloga. Suport i companyia
- Patricia Martí** Psicooncóloga. Oncolliga
- María Victoria Moreno** Familiar
- Albert Oriol** Hematólogo. Institut Català d'Oncologia. Badalona
- Jordi Pàmies** Paciente. Suport i companyia
- Esther Prat** Paciente. Oncolliga
- Anna Rodríguez Cala** Enfermera. Dirección estratégica de Proyectos. Institut Català d'Oncologia
- Francesc Soler Rotllant** Director Assistencial. Institut Català d'Oncologia. Girona

MODERADORA

- Candela Calle** Directora General Fundació Sant Francesc d'Assis

Metodología

El foro se realiza de forma presencial y se recoge la opinión de todos los participantes en diversas rondas de preguntas contando con la moderación de la Dra. Calle.

En primer lugar, se plantea a los participantes qué atención afectiva y efectiva se está dando hoy desde diferentes perspectivas: pacientes, familiares, profesionales sanitarios, planificadores, comunicadores e industria sanitaria.

En segundo lugar, se realizan propuestas de avance con vistas al futuro en diversas dimensiones consideradas: sistema sanitario, organizaciones prestadoras de servicios sanitarios, relación profesional-paciente y generación de conocimiento.

Los principales temas de discusión del foro se recogen y se presentan en este documento agrupadas en los diez puntos del Modelo Afectivo-Efectivo. En el anexo se recopilan las ideas expresadas por los participantes del Foro.



Discusión

La discusión de los temas debatidos en el Foro se presenta siguiendo la agrupación de los diez puntos del Modelo Afectivo-Efectivo. Para cada punto, en primer lugar, se recoge la valoración de la situación actual y, seguidamente, las propuestas de avance o mejora que han surgido del debate.

1. Empoderar a pacientes y comunidades

La evolución social está favoreciendo un cambio de mentalidad y la asunción progresiva de los nuevos roles de relación entre pacientes y profesionales: empoderamiento, corresponsabilidad y elecciones conjuntas.

El empoderamiento de los pacientes implica que éstos dispongan de información acerca de su enfermedad, incluyendo el pronóstico de la misma para que puedan tomar las decisiones más adecuadas sobre su vida. En este sentido, el primer objetivo de los profesionales es contrarrestar los prejuicios de algunos de los pacientes que llegan a la consulta. Estos prejuicios, fruto frecuentemente de la desinformación hacen que el paciente tienda a considerar el MM como una enfermedad de mayor gravedad y, por tanto, de peor pronóstico.

Es también imprescindible transmitir la información en un contexto de confianza entre el paciente y el profesional. La confianza mutua, no obstante, se consigue a través de un proceso que requiere tiempo. Es la única manera de contrarrestar la información, no siempre ajustada a la realidad, o incluso la desinformación, que pueden llegar a recibir los pacientes.

En consecuencia, en el proceso de empoderamiento, el profesional debe ser transparente, explicando de una manera clara lo que va a pasar y lo que es aconsejable hacer, evitando, eso sí, dar plazos que no tienen por qué cumplirse.

Además, respecto a la información que se traslada a los pacientes, hay tres variables que es necesario considerar:

- La primera de las variables es la voluntad del paciente de recibir o no información, variable que debe ser identificada por el profesional.
- La segunda es la cantidad de información a transmitir: No es aconsejable saturar a los pacientes de información transmitida de manera muy precoz e intensa.
- Por último, la tercera variable es el momento en el que se realiza esta transmisión.

El empoderamiento tiene una componente de escucha hacia los pacientes. Éstos deben tener espacios en los que exponer abiertamente a los profesionales sus preocupaciones y sus miedos sea cual sea la fase de la enfermedad.

El empoderamiento de los pacientes también debe alcanzar a las familias, que son grandes aliados, tanto de pacientes como de los profesionales, a lo largo de todo el proceso. De hecho, las referencias al papel de soporte que asumen los familiares son constantes entre los pacientes que participan en el foro. Es por ello, que las acciones de soporte a los pacientes, debe ser ampliadas a los familiares.

2. Trabajar la atención personal, humanizando el trato y reconociendo la dignidad de la persona

Como en cualquier contexto asistencial, es necesario dar respuesta con un trato humanizado a todos los pacientes con MM. Esto no significa que se perciba, por parte de los pacientes, deshumanización en el trato. Pero se identifican algunas variables que contribuyen a mejora la percepción de los pacientes en cuanto a la asistencia que han recibido:

- La primera de las variables es el tiempo que se dedica a los pacientes, que asocia a la escucha de personas, los pacientes, que con frecuencia necesitan expresarse con libertad, que en muchos casos están adecuadamente informados sobre su enfermedad, mientras que, en otros casos, los pacientes están bloqueados ante la enfermedad o simplemente desinformados. Los pacientes, además, valoran muy positivamente que los profesionales se concentren en su caso, sin transmitir sensación de prisa o sobrecarga.

El tiempo dedicado a los pacientes hay que extenderlo también a las familias, que también necesitan un alto grado de atención.

- La segunda de las variables es la adaptación a las expectativas de cada paciente. No se cuestionan, en ningún caso, las bondades de los protocolos, pero es positivo ahondar en estas expectativas que van desde la cantidad y tipo de información que desean recibir hasta cómo abordar algunos momentos dentro de la asistencia. Un ejemplo de esto último es que muchos pacientes prefieren concentrar en un día todas las pruebas de laboratorio y la administración de fármacos, mientras que otros pueden optar por acudir al hospital tantas veces como sea necesario.

Los profesionales asistenciales también deben ser conscientes de que en ocasiones adaptarse a las expectativas de los pacientes puede implicar cambiar decisiones clínicas que, en otras circunstancias, se tomarían de una manera casi automática.

- La tercera de las variables es la transparencia, entendida como la transmisión de información veraz y útil para cada momento de la enfermedad. En este sentido tam-

bién es importante reflexionar acerca de la transmisión de información. Frecuentemente, la información se centra en comunicar la gravedad de la enfermedad o los pasos a dar dentro del hospital, pero pasa por alto la gestión de aspectos cotidianos, fundamentales para los pacientes como “¿Qué tengo que hacer mañana?”; “¿Qué me puede pasar pasado mañana?”, “¿De qué me tengo que preocupar?” o “¿A qué tengo que estar atento?”.

Pero hay otras cuestiones a las que los profesionales deben atender de una manera prioritaria. Una de ellas es la neutralización de la percepción de muchas personas que se sienten como víctimas del infortunio, lo que puede afectar no solo a su autopercepción como persona sino también al enfoque necesario para abordar el problema médico. Otra de ellas es la utilización de determinadas formas del lenguaje que ponen el acento en la calificación de las personas con MM como personas enfermas llegando a un cierto grado de deshumanización de la persona.

Hay que prestar también atención a las capacidades de los profesionales para abordar las cuestiones afectivas que se asocian a las enfermedades como el MM. La formación, básicamente centrada en los aspectos clínicos de la enfermedad debería complementarse con elementos de gestión afectiva.

La oferta asistencial asistencial también es importante. Hay consenso en la necesidad de que los pacientes puedan acceder a consultas de psicología o de otro tipo de soporte, que bien puedan ofrecerse en el marco del propio hospital o bien en marcos no hospitalarios.

Pero también es posible plantear nuevas formas de respuesta asistencial. La exploración de la atención domiciliar de las personas con MM parece estar dando buenos resultados en aquellos hospitales en los que se ha desarrollado. Y también se plantea la necesidad de explorar la figura del paciente referente, ampliamente utilizada en muchos tipos de enfermedades crónicas, pero que ha sido poco explorada en el ámbito de la oncología. Esta figura podría suponer un importante apoyo para los pacientes, al ser sensible, por experiencia propia, a los problemas y miedos que se presentan de un modo habitual.

3. Desarrollar una relación bidireccional médico paciente

La construcción de una relación de confianza entre médicos y pacientes no es fruto de una visita, sino de un proceso de construcción relativamente lento, pero que se debe iniciar en el primer contacto entre médico y paciente. En estas situaciones, el médico debe transmitir la idea de que se trata de un camino que van a recorrer juntos, en el que siempre va a estar al lado del paciente.

Sin esta relación de confianza consolidada resulta muy difícil transmitir la información adecuada, valorar las expectativas del paciente o, en definitiva, empoderarlos.

Una de las condiciones cuyo cumplimiento definen mejor el establecimiento de esta relación bidireccional es que el paciente pueda identificar una persona de referencia a la que pueda consultar todas las cuestiones que se le planteen, al margen de las visitas periódicas que haya que realizar.

4. Trabajar la continuidad de la atención

Si bien en la actualidad persiste un modelo de atención con un alto grado de fragmentación, las barreras entre niveles se van diluyendo progresivamente y el hospital que es el dispositivo en donde de un modo mayoritario se atiende a los pacientes de MM ya no está tan aislado de la comunidad y ha mejorado las relaciones con los servicios de Atención Primaria, aunque haya todavía un largo camino por recorrer.

Es necesario definir el rol que tiene y debe jugar la Atención Primaria en el abordaje del MM. Es fácil percibir un esfuerzo por parte de los equipos de Atención Primaria para acercarse a los hospitales. Y desde los hospitales hay que hacer un esfuerzo por buscar la coordinación con los médicos de Atención Primaria, buscando la complementariedad.

Paralelamente, en el entorno hospitalario se trabaja cada vez más con modelos interdisciplinarios, que apuestan por la integración de diferentes especialistas, incluyendo entre los diversos especialistas, las enfermeras expertas, los psicooncólogos, los trabajadores sociales o los terapeutas ocupacionales. Todos ellos, junto con los pacientes, deben formar parte del proceso de toma de decisiones.

Una de las consecuencias positivas de este hecho es que el paciente dispone de más referentes para el manejo de su enfermedad, haciendo que la toma de decisiones compartidas sea más fácil y eficaz, aunque para los pacientes la figura nuclear es la del hematólogo.

La articulación de muchos de estos profesionales asistenciales en forma comités interdisciplinarios es una cuestión muy bien valorada por los profesionales: El trabajo en común hace que cada profesional entienda mejor las responsabilidades de cada cual, aunque en algunos casos sigue existiendo un cierto sentimiento de “propiedad” sobre los pacientes y en otros casos los profesionales entienden que sus responsabilidades tienen fronteras claras, limitando su actuación a aquellos aspectos que asimilan como responsabilidades propias, lo que puede llegar a dejar a los pacientes con un cierto sentimiento de indefensión.

Otro de los aspectos que se valoran de un modo significativo es que cualquier especialista (no necesariamente relacionado con el diagnóstico y/o tratamiento del MM) tenga información suficiente del proceso que está siguiendo el paciente y no sea necesario advertirle la situación en la que se encuentra.

Esta integración de los cuidados será eficaz si los sistemas de información son complementarios y permiten la circulación de la información en todos los sentidos. En la actuali-

dad, estos sistemas de información siguen siendo diferentes en función de cada nivel asistencial, lo que despersonaliza la atención y hace que, con frecuencia, se repitan pruebas. Es imprescindible trabajar en la integración de estos sistemas, de manera que el paciente sea su eje vertebrador.

La aparición de la Historias Clínicas Compartidas, cuyo alcance, extensión y uso es mejorable también ha supuesto una cierta mejora de la capacidad de coordinación entre profesionales, aunque, tal y como se ha dicho, es posible mejorar su calidad, haciendo de ella un instrumento eficaz.

5. Adecuar los espacios posibilitando una atención digna a pacientes y profesionales

El espacio adecuado es un elemento que complementa los esfuerzos de personalización de la medicina. En primer lugar, tienen que ser los adecuados para el correcto desarrollo de las tareas asistenciales, pero también deben contemplar otras necesidades de los pacientes, que son diferentes a las de pacientes de otras especialidades que también son atendidos en los hospitales.

Parte de estas diferencias se encuentra en espacios en los que puedan relacionarse con otras personas, a la vez que se realizan actividades personales (lectura, trabajo, etc.).

6. Normalizar socialmente la enfermedad

La normalización social del Mieloma Múltiple choca con diversos inconvenientes que es necesario considerar. El primero es el elevado desconocimiento social que afecta a la hematología como especialidad.

El segundo es la percepción de que, además de una enfermedad oncológica, es una enfermedad poco frecuente, lo que dificulta la realización de campañas de difusión, incluyendo los medios de comunicación en esta difusión.

En consecuencia, es posible que estemos ante un entorno en el que se perpetúen determinados clichés como son los que se refieren a la gravedad de la enfermedad y el mal pronóstico que se puede derivar de esta enfermedad, lo que puede acabar condicionando determinadas actitudes por parte de los pacientes y obliga a los profesionales a realizar un sobreesfuerzo para contrarrestar los prejuicios que arrastran los pacientes.

Se ha discutido ampliamente acerca del rol de los medios de comunicación en la normalización social del MM, pero lo cierto es que hay muy pocos espacios dedicados a la salud en estos medios, dedicándose la mayor parte del tiempo a trabajar en problemas que afectan a capas más amplias de la población. A todo esto, se añade el hecho de que para

muchos medios resulta difícil la dedicación de espacio divulgativo a enfermedades poco habituales.

Paralelamente, se echa en falta la presencia de buenos comunicadores entre los profesionales de la salud, que son imprescindibles para transmitir credibilidad a la sociedad. Sin la presencia de estos profesionales que puedan incluso dar respuestas individualizadas a personas que, potencialmente, puedan realizar consultas (con la debida prudencia) será difícil no normalizar el MM sino normalizar socialmente muchas enfermedades.

Resulta también necesario en los medios el iniciar una reflexión sobre cuál es el rol que deben jugar. En el debate se propone utilizar las posibilidades que aportan las redes sociales para mejorar el acceso, cuantitativa y cualitativamente, a la sociedad. Se plantea, a título de ejemplo, la utilización de plataformas como Zoom para poder realizar debates entre pacientes y familiares y profesionales asistenciales.

Por último, no es posible dejar de lado el rol que en este proceso de normalización social deben jugar las asociaciones de pacientes. En el debate se explica algún programa orientado a las escuelas, realizado con la participación de influencers, y de profesionales de la salud. Esta modalidad permite acercar un problema a los jóvenes utilizando un lenguaje cercano, lejos de la terminología científica.

7. Profesionalizar las asociaciones de pacientes

Existe una cierta percepción de que las asociaciones de pacientes no están desarrollando el rol que deberían tener.

En general, se considera que las asociaciones de pacientes deben jugar un rol complementario a la asistencia, dando soporte a los pacientes y las familias, además de por qué no, algunos servicios más situados en la órbita asistencial (psicología, rehabilitación, etc.). Por ello, es necesario de un buen engranaje entre todas las organizaciones que asumen responsabilidades en la atención de las personas con MM.

También se pueden configurar como las entidades que desarrollan y facilitan la figura del paciente experto, aquel que puede aportar su experiencia como enfermo a otras personas que padecen la enfermedad.

Ciertamente, y esta es una variable que hay que tener en consideración, la situación de las asociaciones de pacientes no es buena. La pandemia de COVID está pasando una cierta factura y las asociaciones precisan de una mejora de su estado para poder abordar las funciones que debieran asumir.

Una vez se supere esta situación de precariedad hay que entender que las asociaciones de pacientes tienen otras funciones, no relacionadas con la asistencia, pero a las que también se deben enfocar.

El primer gran grupo de funciones es el que hace referencia al papel que les corresponde como divulgadoras sociales. Ya se ha comentado anteriormente la necesidad de normalizar socialmente una enfermedad como el MM y en este contexto el rol de las asociaciones de pacientes es crítico porque aportan no solo conocimiento de la enfermedad sino también las experiencias de los pacientes.

El segundo gran grupo de funciones a asumir, de gran relevancia en la actualidad, es la de lobby en defensa ante los principales stakeholders de los intereses específicos de los pacientes con MM. Esta función, adquiere cada vez más importancia, en la medida que muchas asociaciones de pacientes realizan esfuerzos importantes para hacer vales los intereses de sus asociados.

8 Trabajar el compromiso de los profesionales

La situación de muchos profesionales forma parte de uno de los problemas comunes a todo el sistema de salud, de modo que muchas de las cuestiones que afectan a los profesionales de la salud repercuten de una manera automática en los pacientes de MM.

Entre estos problemas comunes se hace, obviamente, referencia a los salarios de los profesionales, pero hay uno que se pone de manifiesto como un problema que dificulta la prestación de una buena asistencia. Se trata de la alta rotación de profesionales, especialmente en el ámbito de la enfermería. Esta rotación no permite rentabilizar la experiencia que adquieren los profesionales en las unidades en las que se atiende a pacientes con MM, iniciándose de manera permanente un proceso de formación de personas que con una alta probabilidad van a ser cambiadas de puesto en un plazo breve de tiempo.

Al margen de estos problemas, referidos por profesionales de muchas especialidades, se hace mención también a la necesidad de disponer de mecanismos de soporte ante las continuas situaciones de estrés que se viven en el ámbito asistencial, que van desde la dificultad de conciliar la vida profesional y personal hasta potenciales agresiones por parte, especialmente, de familiares de pacientes.

De un modo explícito se plantea que uno de estos mecanismos de soporte es la disponibilidad de psicólogos que den soporte a los profesionales ante las situaciones mencionadas.



Conclusiones

De la discusión realizada, es posible concluir que:

- a. El Mieloma Múltiple es una enfermedad poco frecuente en la que confluyen muchos de los tópicos que se suelen asociar a este tipo de enfermedades, siendo el más relevante de ellos el de la gravedad que se le asocia. Este y otros tópicos son en parte consecuencia del desconocimiento que, a nivel social, hay del Mieloma Múltiple. Se trata, como ya se ha dicho, de una enfermedad poco conocida, para la que cuesta encontrar espacios específicos en los medios de comunicación, muy orientados, por lo general, al abordaje de problemas más frecuentes.
- b. Los profesionales de la salud deben hacer un esfuerzo considerable para contrarrestar los prejuicios con los que acuden muchos pacientes a las primeras consultas. Frecuentemente, estos pacientes han consultado fuentes de información poco rigurosas, de modo que una de las primeras acciones que los profesionales deben realizar es transmitir información ajustada a las necesidades de los pacientes.
- c. La transmisión de la información no puede seguir un esquema único. Es necesario que los profesionales sepan valorar las necesidades específicas de los pacientes y el momento en el que se encuentran para hacer esta transmisión.
- d. El abordaje del Mieloma Múltiple por parte de los profesionales aconseja trabajar con habilidades y conocimientos no estrictamente científicos. No se discuten los conocimientos científicos de los profesionales, pero frecuentemente, tanto pacientes como familiares tienen necesidades, muchas de ellas relacionadas con recomendaciones para gestionar por sí mismos la enfermedad, que deben ser atendidas y que precisan del establecimiento de una relación de confianza entre pacientes y profesionales.
- e. El tiempo disponible para los pacientes, para escuchar y comunicar es, seguramente uno de los activos más importantes que necesitan los profesionales para realizar su trabajo de un modo adecuado.
- f. La transmisión correcta de la información a los pacientes, en tiempo y forma, así como el establecimiento de relaciones bidireccionales médico-paciente son dos condiciones necesarias para el empoderamiento de los pacientes. Empoderar a los pacientes es, a su vez, una condición necesaria para conseguir su implicación en el proceso de la enfermedad y en la consecución de todos los objetivos que se puedan plantear desde el punto de vista asistencial.
- g. La gestión de un proceso complejo como es el del Mieloma Múltiple implica la participación de diferentes niveles dentro del sistema de salud, siendo, a juicio de los asisten-

tes al foro, particularmente relevante la participación (necesaria) de la Atención Primaria. No obstante, y a pesar del importante avance que se ha producido en los últimos años, sigue existiendo una importante distancia entre los servicios Hospitalarios y los servicios de Atención Primaria que limita la potencial actuación de estos últimos en el contexto del Mieloma Múltiple.

- h. La coordinación entre profesionales no elimina una de las principales necesidades de los pacientes como es la existencia de un profesional, médico o enfermera, de referencia al que pueda acudir con facilidad en el caso de que lo necesite.
- i. Si bien se resalta, de un modo singular, la necesidad de establecer mecanismos de cooperación entre dos niveles asistenciales como son la Atención Primaria y los Hospitales no es posible obviar la cada vez más intensa participación de profesionales como psicólogos, rehabilitadores, patólogos, farmacéuticos, etc. En este contexto de multidisciplinariedad la existencia de mecanismos de coordinación, como, por ejemplo, los comités específicos, es capaz de acercar posturas y visiones confrontadas acerca de cómo se debe abordar la enfermedad.
- j. No obstante, cualquier esfuerzo que se haga en el ámbito de la coordinación entre Atención primaria y Hospitalaria debe acompañarse de la potenciación de las herramientas adecuadas. Es aquí en donde los sistemas de información compartidos son fundamentales: el flujo eficaz de la información entre niveles asistenciales es una condición necesaria para la mejora de la coordinación y, por tanto, de la calidad asistencial y la eficiencia.
- k. Aunque de naturaleza diferente, resulta destacable el rol que se atribuye a las Asociaciones de pacientes, que deben jugar un papel de complementariedad del sistema de salud, facilitando el acceso a servicios que el sistema de salud no ofrece o lo hace de un modo insuficiente. El desarrollo de acciones de información/comunicación o la posible incorporación de pacientes expertos pueden ser algunas de estas acciones.
- l. De igual manera, las asociaciones de pacientes deben asumir un papel que, aunque está alejado de la asistencia y del contacto directo con los pacientes, es crítico para poder abordar la enfermedad en el futuro y desde el punto de vista estrictamente social. Este papel es el de ejercer de *lobby* ante todos aquellos grupos de interés relacionados de una manera o de otra con el Mieloma Múltiple, poniendo un acento especial en las administraciones públicas.
- m. Algo diferente es el papel que deben jugar los medios de comunicación en la normalización de la enfermedad. Ya se ha mencionado anteriormente la dificultad existente para que enfermedades poco frecuentes, como el Mieloma Múltiple, ocupen espacios en estos medios, pero también es cierto que las nuevas tecnologías han abierto posibilidades de comunicación que hace solo unos pocos años, no existían. Los medios de comunicación deben establecer una reflexión sobre los nuevos formatos de interacción con los pacientes y su entorno.

- n. En el proceso de mejora de los procesos asistenciales debe incluirse la adaptación de los espacios que existen en la actualidad a las necesidades de los pacientes. Los pacientes (y familiares) pueden constituirse como una fuente de información que, por experiencia, propia, permita un mejor diseño de los espacios.
- o. Por último, aunque no menos importante, se detecta la necesidad de dotar a los profesionales no solo de las herramientas adecuadas para poder desarrollar su cometido de la mejor manera posible, sino que se deben poner a su disposición mecanismos que les permitan gestionar mejor el estrés derivado de la asistencia en contextos de gran exigencia cuantitativa y emocional.

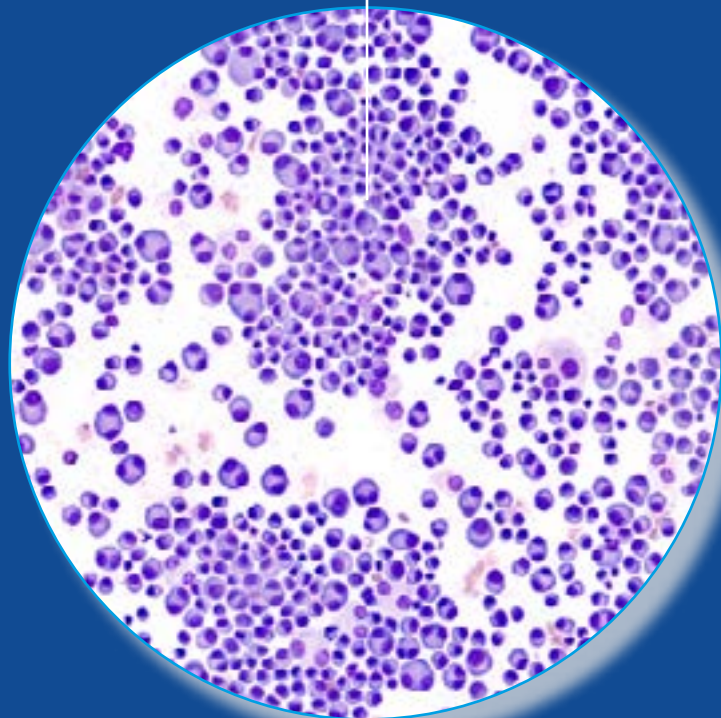
Recomendaciones

Las principales recomendaciones derivadas de la discusión son:

- I. Se debe facilitar que los profesionales dispongan de herramientas para desarrollar aquellas habilidades que les permiten entender mejor las necesidades no estrictamente clínicas de los pacientes, adaptarse a ellas y facilitar su empoderamiento.
- II. En tanto que variable necesaria, la gestión de los tiempos de asistencia debe facilitar la maximización del tiempo dedicado a la interacción con los pacientes.
- III. De un modo sistemático, debe establecerse un profesional de referencia para cada paciente. La responsabilidad de este profesional debe ir más allá de la atención de los pacientes en los momentos que corresponda facilitando un acceso sencillo para la solución de cualquier problema de cualquier naturaleza que se pueda presentar. Las organizaciones asistenciales deben entender que esta es una función más dentro de las responsabilidades de estos profesionales.
- IV. Los mecanismos de coordinación profesional deben desarrollarse al máximo, evitando relaciones de propiedad sobre los pacientes. Cada profesional debe tener muy claro cuáles son y cuáles no son sus responsabilidades en la atención de los pacientes con mieloma.
- V. Si existe acuerdo en que la Atención Primaria debe asumir una parte del proceso asistencial, debe potenciarse la coordinación entre ésta y los Hospitales, asumiendo los profesionales hospitalarios una cierta iniciativa a la hora de formar a los profesionales de Atención Primaria en las claves que determinan la atención de los pacientes con Mieloma Múltiple.
- VI. El diseño de los sistemas de información debe facilitar el flujo continuado de información entre niveles asistenciales, teniendo en consideración las características de cada uno de los niveles y la cultura específica de uso de la información. La información debe estar fácilmente accesible a los profesionales y se debe potenciar su uso en el contexto asistencial.
- VII. Las asociaciones de pacientes deben evolucionar en dos líneas. La primera es desarrollando acciones orientadas a los pacientes y familiares, aunque complementarias al sistema de salud. Un ejemplo puede ser el desarrollo, y posterior evaluación de la implantación del paciente experto, figura con una amplia trayectoria en otras enfermedades.

- VIII. La segunda línea de evolución es la asunción de un papel de defensor de los intereses de los pacientes ante los diferentes grupos de interés, es decir, evolucionando hacia un rol de lobby.
- IX. Entre los grupos de interés hay que tener en cuenta a los medios de comunicación, a los que desde las asociaciones de pacientes hay que acompañar en la búsqueda de nuevas fórmulas que permitan llegar mejor a la sociedad, explicando de un modo riguroso lo que es el mieloma Múltiple y facilitando canales de comunicación a los enfermos de Mieloma Múltiple y a sus familias.
- X. Las características de una enfermedad como el Mieloma Múltiple aconsejan que en los hospitales haya espacios adaptados a las necesidades de los pacientes de Mieloma Múltiple. La planificación de estos espacios debe incorporar la voz de los pacientes, en tanto que conocedores de sus propias necesidades.
- XI. El sistema debe plantearse la necesidad de ofrecer a los profesionales un soporte para la gestión de las situaciones de estrés que se dan entre los profesionales asistenciales.

ANEXOS



Anexo. Resumen de las intervenciones

1. Empoderar a pacientes y comunidades

“A las sesiones los pacientes vienen con el concepto de que el mieloma es más grave o es más difícil de tratar. Vienen con el esquema que tiene un impacto emocional muy fuerte. Creo que puede costar a empoderar, porque es difícil que alguien que viene con una vivencia tan marcada llegue a este punto.”

“Luego está el tema del cómo lo vive el paciente. La sensación que tengo es que a los pacientes los ves muchas veces, durante mucho tiempo, y con frecuencia. Entonces se puede crear una complicidad que es muy fácil, va pasando el tiempo y te vas entendiendo con la persona y sabes lo que pide y lo que no pide en cuanto a información, lo que le gusta, lo que no le gusta y cómo enfocar las cosas.”

“Pero desconoces el entorno del paciente y muchas veces, tras un esfuerzo para transmitir actitudes positivas, el paciente sale de la consulta y se enfrenta a familiares y amigos y no sabe cómo actuar.”

“Es fundamental el empoderar al paciente, toda esta relación de confianza y es un vínculo que se establece...”

“En mi caso, el primer día te explican todo el proceso, con todas las opciones que tendrás, toda la carpeta con información y en que sitios y qué foros te puedes informar de una manera seria. Esto es un primer paso para empoderar al paciente y que no empiece a buscar en cualquier sitio de internet.”

“Aunque este tema este tema creo que no pasa igual en todas partes: Que sepas en cada momento que tienes un referente, que tienes opciones. En general todo el sector debería ir en esta dirección.”

“Asumir que el centro es el cliente (el paciente) supone adaptarte y escuchar al paciente y darle lo que necesita en cuanto a información y tranquilidad.”

“Es importante tener a las personas empoderadas, y por extensión no solo me centraría en el paciente, sino que lo haría extensivo a los profesionales sanitarios, pero empoderarlos no en el ámbito más científico que es lo que ya domina sino del ámbito afectivo porque creo que cuando un profesional está bien enfocado en esta parte afectiva ayuda a empoderar y es bidireccional y es recíproco.”

Hace unos días comentábamos la importancia de la formación de los equipos sanitarios para poder ayudar e ir de la mano con las necesidades como comentaba ahora, dar dosificadamente la información y en el punto en que se encuentre la persona, que es muy diferente la vivencia de uno o de otro.

Es un punto que me gustaría comentar ahora. También podríamos hablar de empoderar (lo estoy haciendo muy extensiva esta palabra) a la comunidad o nuestra sociedad. Ha salido aquí la palabra información e incluso desinformación; se ha hablado de cómo apoyarnos con estrategias informativas que sean adecuadas, con páginas web que puedan pasar una serie de filtros donde la persona buscadora de información y otras que pueda ir directamente y tener unas garantías de aquella formación es adecuada para romper esas creencias que generan mucho malestar.”

“Hay que tener en cuenta que es todo un proceso. Difícilmente encontraremos una persona empoderada en el primer momento porque hay un impacto, en el momento previo o incluso en el momento del diagnóstico. La persona necesita tiempo y los profesionales también necesitamos nuestro tiempo para poder vehicularlo mejor y poder adaptar mejor las ayudas o intervenciones que hagamos.”

“Lo más importante es la información. El paciente ha de estar informado en todo momento informado según las necesidades que cada paciente tenga, porque no le puedes dar un diagnóstico y toda la información de golpe si es un paciente que no quiere saber nada o todo lo contrario.

La información debe estar dada en el momento adecuado, porque en el momento del diagnóstico y sobre todo en pacientes que no se esperan un diagnóstico oncológico no le puedes decir tienes un cáncer y ahí va toda la información. No, quizás tienes que darle un tiempo o para aceptar esta enfermedad o para decir por qué a mí y al cabo de un tiempo dar todo el resto de información sobre la enfermedad.”

“También diría que es muy importante empoderar a la familia, es nuestro aliado porque es quien está con el paciente cuando no están en la consulta y me parece vital, tan importante el paciente como la familiar.”

“Si que es verdad que en una primera o segunda consulta puedes empoderar muy poco porque básicamente creo que el paciente lo que tiene es miedo, de qué me pasa, qué me va a pasar, cómo va a ir todo.

El tema de la información yo creo que es crucial; no muchísima información en un momento determinado porque en el momento del diagnóstico el paciente no atiende. La información tiene que ser continuada en el tiempo y siempre pensando en la persona a la que informas, en el momento en el que está y qué siente en aquel momento porque es cuando realmente puede ser más efectiva lo que es la información. “

2. Trabajar la atención personal, humanizando el trato y reconociendo la dignidad de la persona

“Creo que el paciente, en este caso mieloma, no debería sentirse víctima. Hablamos de enfermedad rara, minoritaria. Todo esto me hace sentir que tengo muy mala suerte. Me siento como víctima del destino, me ha tocado a mí, cuando la realidad no es esa.

Por otro lado, acabar con vocabulario. Muchas veces los pacientes dicen que no son pacientes oncológicos, tengo un cáncer. Es un ser humano. Aquí, el médico puede ayudar cambiar puntos del vocabulario.”

“Hay que tratar de normalizar las rutinas de los pacientes: Si me dices que ibas al gimnasio y me dices que no tienes dolor por qué no intentamos volver a ir dos días al gimnasio y los otros dos días son los días que vienes a tratarte. Hay que hacerle entender que él no tiene la culpa de haber tenido un cáncer y que la vida sigue adelante y que realmente es algo normal y que la población envejece y que es algo que nos puede pasar a cualquiera de nosotros. “

“Lo primero que hay que hacer es validar al paciente, escucharlo, que exprese lo que siente, lo que no siente, que exprese sus miedos. Y a partir de ahí, crear un vínculo que es lo más importante de todo, se crea con tiempo con sinceridad. cuando vemos al paciente yo siempre les digo que es intentar que se le haga más fácil. para intentar que tenga más calidad de vida, que no tenga dolor, que se encuentre mejor, que le acompañaremos todo el tiempo que nos permite y que nos deje. Hay que insistir mucho en que hay épocas mejores y épocas peores. Cuando se encuentran mal entran en pánico y eso también hay que normalizarlo.”

“A veces primero es escuchar y después informar y en otras es informar y después escuchar. Esta complejidad es adaptable durante todas las fases de la enfermedad, algunas refuerzan más esta necesidad de escuchar e informar. Si escuchamos, informamos y adaptamos en función de la situación que tenemos delante nos va a permitir hacer un proceso más participativo en la toma de decisiones en necesidades el proceso participativo, es un proceso con muchas decisiones.”

“Yo creo que se pueden hacer actividades en los hospitales con los pacientes, con los voluntarios; incluso a veces con la misma familia que también colabora para intentar también que los pacientes hablen entre ellos porque son espacios que se crean en el hospital y que a veces también te dan como la tranquilidad de decir lo que yo tengo también lo tienes tu, el síntoma este también lo has tenido}, el compartir aquellas emociones o aquellas experiencias que puedan tener y que puede ser bueno para los pacientes.”

“Hay que escuchar mucho más a los pacientes. A veces no tienes tiempo más que de hacer la visita típica, pero quien mejor nos puede aportar cosas para poder mejorar a todos los niveles (a nivel organizativo, a nivel de relación, a nivel de espacios) son los pacientes porque están muchísimas horas con nosotros, son meros observadores mientras están esperando la consulta y luego ellos realmente tiene necesidades que nosotros como clínicos no habíamos pensado en ello. Hacemos cosas a veces que a lo mejor a ellos les da igual y en cambio, en cambio hay cosas que no hacemos porque no le hemos preguntado Os pongo un ejemplo; un paciente que viene y se hace la analítica, la visita, se espera a hacer el tratamiento de quimio, y acaba pasando casi todo el día en el hospital. Puede haber un paciente que diga efectivamente, a mí me va bien venir en un día y hacerme todo por la distancia, por la familia. O puede haber otro paciente que diga a mí me gustaría que me preguntaran porque yo vivo aquí muy cerquita y yo por ejemplo vengo por la mañana, me hacen la analítica y vuelvo el día siguiente. Son pequeños detalles, pero nos permiten ir pensando cada vez más en una atención más personalizada, en la medida que podamos porque sabemos que las consultas están a tope. “

“Aquí también se ha hablado mucho del tema del tiempo. Y el tiempo es el que es. Pero es importante no dar la sensación de prisa, porque da tranquilidad.”

“Hemos empezado con el programa de atención a domicilio que es una manera de acercar la atención al paciente y algo que creo que también se ha comentado es que necesitamos personal formado en nuestro caso nos podemos encontrar con la rotación de personal habitual en hospitales como el nuestro.”

3. Desarrollar una relación bidireccional médico paciente

“La buena información genera confianza y a partir de esta confianza con el profesional sanitario llega un momento en el que tenemos que decir que este es un camino en el que empezamos juntos y hasta el final. Y si hay complicaciones y uno quiere seguir y el otro no va a poder seguir, no hago nada poniéndole fármacos.

Creo que deben tener la confianza en el profesional sobre todo para cuando llegue una duda acudan a alguno de nosotros. Y aquí enlace con la importancia de que ellos tengan persona de contacto realmente de confianza que sepan que les va a solucionar el problema, ya sea personal de enfermería, su médico de referencia o quien sea, pero que realmente sean capaces de tomar decisiones y si en algún momento ven que dudan puedan acudir a alguno de nosotros.”

“Pero sí que puedes establecer una relación con el tiempo y, de alguna manera, puedes ir empoderando a aquella persona.”

“Es muy importante para mí tener una persona de referencia. A la que puedas llamar cuando lo necesitas.”

4. Trabajar la continuidad de la atención

“Hablamos antes de la fragmentación. He podido ver que efectivamente, que haya una historia clínica que todos los especialistas puedan tener acceso eso ha sido un gran avance. Yo por ejemplo hago tres días a la semana de diálisis. El urólogo debe tener una conversación con el hematólogo y eso tiene que estar perfectamente coordinado. Es verdad que a veces necesitas otros especialistas, dependiendo de las medicaciones. En estos casos todavía falla la sincronización, pero se ha avanzado mucho, creo que el problema como siempre es el presupuesto...”

“Yo tengo la sensación de que en los últimos años cada vez tenemos el sistema menos fraccionado; el hospital no está tan aislado respecto a la comunidad, a la atención primaria, pero quedan muchas acciones a realizar. Es verdad que un paciente de mieloma múltiple es un paciente muy ligado al ámbito hospitalario, pero seguro que la atención primaria tiene su papel: hacer un seguimiento de determinadas situaciones de la enfermedad y tenemos que, a lo mejor, dar un paso más en esta coordinación con el médico de cabecera.

A nivel más intrahospitalario cada vez más vamos a trabajar con modelos más interdisciplinarios, de integración de diferentes especialistas y también con enfermeras experta en el ámbito específico de la enfermedad. Con otros profesionales, con el psicooncólogo, con la trabajadora social, con profesionales de ámbito de terapia ocupacional.”

“Estamos disminuyendo la fragmentación, pero necesitamos además que todo lo que está alrededor de este modelo nos lo facilite. Por ejemplo, los sistemas de información. Continua-

mos trabajando con sistemas de información diferentes y si compartimos más o tenemos realmente al paciente en el centro de la atención, no ya solo la parte asistencial, si no la parte tecnológica nos ayuda yo creo que vamos a conseguirlo.”

“En nuestro equipo, el paciente está valorado los primeros días por el médico, la enfermera, la trabajadora social que es quien atiende a la familia y la psicóloga. Todos los pacientes se van con el teléfono de la psicóloga, trabajadora social y el nuestro, y eso es vital porque, aunque no lo utilicen saber a dónde puedes llamar para una duda.”

“El gran problema que tenemos es la Primaria. Si bien es cierto que años atrás no había el contacto que tenemos ahora, nos encontramos con sistemas de información que son nefastos. Acabamos duplicando las pruebas y despersonalizamos la existencia. Dejando aparte estos últimos dos años cuando hablamos con la primaria vemos que tienen ganas es muy probable que nosotros tengamos que salir más hacia la primaria.”

“Yo creo, y con mucho respeto, que, hablándolo con ellos, muchos de ellos se implicarían en el proceso. Lo que pasa es que, es lo mismo de siempre: falta de tiempo, etc... Incluso, puede ser que nosotros tengamos, desde el hospital, salir más hacia la primaria.”

“Durante, el diagnóstico, el tratamiento la, la relación con los especialistas funciona, pero en el momento en que una persona se da de alta, con sus controles, sus seguimientos, etc. Ahí es donde hay un vacío, donde hay la sensación de desamparo, de sentirse solo y echar de menos sentirse más cuidado y con la sensación de comunicación entre organizaciones. Metámonos en la piel de alguien que ha pasado, está pasando por esto. Añadir esta sensación de descoordinación no ayuda.”

“Enlazo con el tema de los comités multidisciplinares, que creo que es algo ventajoso y que todavía no le estamos sacando el partido que le podemos sacar. Pero la tendencia o el hábito de utilizar estos comités donde se reúnen diferentes especialistas, creo que a nosotros nos ayuda a formarnos y ver las necesidades de todas las especialidades.”

“Es importante transmitirle al paciente que podrá trabajar con diferentes especialistas. Estos especialistas los necesitas en un momento dado. Yo necesité una psicóloga cuando empecé el tratamiento y me dieron visita para de aquí a dos meses... Y yo no la necesitaba en dos meses. O un rehabilitador. Si hubiera más coordinación dentro del hospital, o entre entidades, todo sería mejor.

Luego, durante el período de trasplante, hubo una coordinación perfecta. Pienso que es muy importante, porque son semanas en las que estás muy aislado y necesitas acompañamiento coordinado, necesitas saber que lo tienes.”

“Respecto al tema de la fragmentación, creo que hay menos complicaciones desde que hay una Historia Clínica Compartida. Creo que sí que es verdad que no todo el mundo está conectado. Y sí que es verdad que algunos tienden a no escribir mucho, como los centros de paliativos, que no tienes acceso a lo que estás haciendo. Pero esto ha cambiado mucho.

Realmente, creo que hemos ganado mucho trabajando en equipo, aunque parece que la gente va liberando la responsabilidad, y creo que perdemos ahí. No me gusta que alguien diga de esto se ocupa este y ya se olvida. Hay que trabajar en equipo, no dispersar a la persona. Hay que describir los problemas bien antes de derivarlos, hay que inspeccionarlo todo bien, todo es de todos.”

5. Adecuar los espacios posibilitando una atención digna a pacientes y profesionales

“Y si que es verdad que cada vez más que estamos hablando de medicina personalizada, tendremos que ir más a la atención personalizada. Habrá tener en cuenta el tema de los espacios, porque tienen que ver el tema de las habitaciones, o una sala de estar o una sala donde puedan trabajar con un ordenador o hacer una lectura, lo que sea. Yo creo que todo esto influye en la persona y en el confort, en el bienestar de aquella persona que está muchas horas con nosotros en la institución. “

“En nuestro hospital tenemos un salón, que es un salón común donde la idea es que el paciente pueda salir, pueda estar con otras personas, pueda comer con sus familiares y para que las personas se comuniquen entre ellas. Eso ayuda mucho a humanizar atención y escaparnos un poco al aislamiento del COVID.”

“Es muy importante que tengamos espacios adaptados. No es lo mismo los espacios que necesita un paciente de traumatología que por ejemplo un paciente con cáncer.”

.6. Normalizar socialmente la enfermedad

“La hematología es una gran desconocida como especialidad.”

“El MM es una enfermedad rara, poco frecuente. A partir de ahí es una enfermedad que implica un gran desconocimiento por parte del público en general. Yo le pregunto a alguien si sabe qué es el MM y seguro que no tiene ni idea o le suena de algo. Esto que implica desde

el punto de vista de un medio de comunicación. Yo como os he dicho llevo muchos años realizando un programa hablando de temas de salud en la radio y últimamente en medios audiovisuales, básicamente en internet.

“Nosotros en el programa hablamos de migraña, de dispepsia, hablamos de artrosis, pero es muy difícil, complicado que hablemos de una enfermedad como el MM.

Primero tenemos que ser capaces de encontrar un médico que sea buen comunicador. En el caso del MM esto significa encontrar un especialista que explique, que comunique, que empodere a la gente, algo que no es fácil.

Eso, por un lado. Por otro, cuando hablo de medios de comunicación, y lo digo de manera global, (Radio, TV, incluso redes sociales) no existe por parte de los grandes holdings de comunicación un interés suficiente para potenciar programas de espíritu divulgativo.

Nosotros lo planteamos desde otro punto de vista, nosotros entre comillas vendemos información, intentamos vender divulgación que es básico para que el oyente capte realmente el mensaje que se le quiere dar.

Hay otro aspecto que yo considero que es muy interesante que es el desconocimiento de la enfermedad a nivel social. Últimamente, en cuanto a socializar la enfermedad en general estamos también trabajando a nivel audiovisual, en redes sociales, lo que implica un complemento que espero que nos permita llegar a mucha más gente a nivel social.

La radio, como sabéis, es voz y es comunicación oral, Ahora tenemos la posibilidad de que, si hablamos con un especialista, que éste aparezca en pantalla, que se exprese, que a nivel gestual comunique sus ideas, su información, pero, además, podemos incluir imágenes ilustrativas a nivel de fotografías, a nivel de vídeo. Además, se puede participar a través de plataforma zoom que todos conocéis, podemos hacer un debate. Todo esto nos abre un camino nuevo para llegar a más gente. Porque lo que estamos trabajando es normalizar, socializar empoderar a través de una comunicación directa y especializada en muchos casos, cosa que no siempre conseguimos.”

“Existe un interés por parte del oyente. El oyente agradece que haya un profesional que explique los temas de salud.

Obviamente no se hace un diagnóstico, pero se puede ofrecer el oyente la posibilidad de hacer una consulta, aunque sea telefónica o por WhatsApp o por mail. Esta respuesta no suele ser directa pero el paciente se pone en contacto con el médico y recibe una respuesta para su problema.”

“Necesitamos un plan para plantar semillas en la sociedad. Tenemos un programa que se llama “Encomana salud”. Y consiste en ir a escuelas a hablar de cáncer, a partir de una youtuber, de una actriz, de un nutricionista, de un paciente externo.... Yo creo que eso es plantar semillas para conectar con ese programa de hábitos de vida saludable que sale en la tele.”

7. Profesionalizar las asociaciones de pacientes

“La verdad es que por un lado la información, ponerse en contacto con las personas para que puedan explicar su caso particular.”

“...Pienso respecto a cómo están las asociaciones y como mejorar. Las asociaciones estamos un poco anémicas por la falta de recursos. Ha venido el COVID y espero que no sea un COVID persistente, pero de momento lo es, y entonces aquí lo que podemos hacer las propias entidades es movilización, divulgación, pero también hay un aspecto macro: hay algo más a nivel de esferas más altas se debería movilizar. Terminaría diciendo lo importante que es cuidar a quien cuida, las propias entidades deberían crear un espacio para poder cuidar a otros profesionales”

“...Pienso que es muy importante mejorar. Sin duda hay esta conexión con los especialistas, sobre todo en una enfermedad como es el caso de MM. Yo menciono aquí que he tenido contacto con la Asociación Española de Mieloma Múltiple. Esta asociación está dedicada a informar a pacientes, entonces. Pues bien, este es un buen punto de referencia.”

“Otro concepto es el del paciente referente que lo tenemos en muchas patologías crónicas no oncológicas y a lo mejor no nos hemos atrevido a valorar cómo puede aplicarse a los enfermos oncológicos. Pero esto no se puede hacer en el ámbito del hospital, no... Lo tenemos que desarrollar en las asociaciones de pacientes que están muy bien, pero como complemento ya desde el inicio del proceso asistencial.”

“Notamos una lejanía entre hospital y la Asociación. También entre la Asociación y la Primaria. Hemos hecho algún ejercicio de acercarnos de hablar con algunos, y dar información de quiénes somos y cómo somos, y realmente está funcionando. Creo que nos hace falta visibilizarnos más, porque también nos gustaría estar más coordinados con el hospital. Si que funciona cuando hablamos con algún oncólogo o hematólogo y nos derivan pacientes.”

8. Trabajar el compromiso de los profesionales

“Primero que nos paguen lo que merecemos. Eso de entrada. No necesito que me aplaudan a las 8.00”

“Estamos soportando mucha agresión física por parte de familiares, la cual me sorprende. Entiendo la parte de los nervios, que no puedan más y que van dirigidos a la diana, pero creo que estamos muy abandonados.”

“A mí me sorprende los pocos médicos que vienen a consulta. No sé si es porque no tienen tiempo o porque se normaliza ese nivel de estrés. Al médico le iría bien poder hablar... Cuando lo hacen, ves que hay un ser humano delante de otro ser humano.”

“El médico también tiene su dificultad para gestionar el proceso y esta responsabilidad supone que hay gotas que van llenando el vaso. Decir que necesitas hablar de todo esto, apoyarse en un psicólogo...”

“Intentaré unir esta pregunta con alguna idea que también me gustaría aportar. Yo entiendo que estamos todos muy quemados. La sanidad está abandonada. Parece que está obligado el médico, la enfermera... que también tienen una vida personal. No siempre es buena. No puedo hacerlo sola, necesito herramientas porque también necesito que me ayuden, también lo necesito delante del cuidado constante de personas. Estoy de acuerdo en la parte económica que al final es una recompensa, pero creo que también hay que humanizar al personal, que necesita apoyo y ser reconocido”

“Para acercarnos al paciente necesitamos personal formado. En hospitales como el nuestro nos encontramos con la rotación del personal que dificulta la adaptación del personal.”

Campus Sant Cugat
Josep Trueta, s/n
08195 Sant Cugat del Vallès
Tel. +34 935 042 000
a/e iupacientes@uic.es
www.uic.es/es/instituto-universitario-pacientes

UIC
barcelona
**Instituto Universitario
de Pacientes**

UIC
barcelona
**Cátedra de Gestión Sanitaria
y Políticas de Salud**

Con la colaboración de:

