

Atención Sanitaria
Afectiva y efectiva en
oncohematología

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. Fomentar la co-creación y co-producción profesional-paciente	20
6. Adecuar los espacios posibilitando una atención digna a pacientes y profesionales	20
7. Desarrollar cuidados afectivos en un mundo tecnológico	21
8. Normalizar socialmente la enfermedad	23
9. Profesionalizar las asociaciones de pacientes	24
10. Trabajar el compromiso de los profesionales	25
Conclusiones	27
Anexos	29
Bibliografía	45

Justificación

El Foro sobre la Atención Afectiva a los Pacientes con Enfermedades Oncohematológicas es una iniciativa del Instituto Universitario de Pacientes, junto a Janssen, y forma parte de las actividades programadas para el Aula de Política Sanitaria que juntos promueven en la Universitat Internacional de Catalunya.

La oncohematología es la parte de la hematología que atiende los procesos oncológicos (“los tumores”) que se originan en los órganos encargados de formar la sangre y en los ganglios linfáticos. Las enfermedades oncohematológicas, siguen siendo muy desconocidas entre la población general. Son un grupo de enfermedades neoplásicas (crecimiento anormal y descontrolado de células) que afectan a determinadas células plasmáticas (productoras de anticuerpos).

Las más relevantes son las leucemias, linfomas y mielomas. Según la Sociedad Española de Oncología Médica durante el 2021 se diagnosticaron 3.165 casos de mieloma, 6.068 casos de leucemia y 10.528 casos de linfoma durante el 2021.

Este tipo de enfermedades tienen un alto impacto en la vida del paciente y en la de sus familiares, siendo necesario, para un buen control de la misma, una correcta formación e información sobre la patología, y una alta implicación y comunicación entre los diferentes profesionales sanitarios que interactuaran con el paciente.

La humanización de la atención es necesaria para cualquier paciente. El modelo Afectivo Efectivo desarrollado a partir del pensamiento de Albert J. Jovell trata de combinar el progreso debido al desarrollo de la evidencia científica con el impulso de la dimensión humana de la asistencia, a través del respeto a la dignidad del paciente, el reconocimiento de sus derechos y deberes, la atención a las necesidades de todos los profesionales sanitarios, la involucración y participación del resto de agentes que forman el ecosistema sanitario (asociaciones de pacientes, gobernanza, universidades, industria sanitaria, medios de comunicación, etc.), la adecuación de espacios a las necesidades de todos los implicados en la atención y a los propios pacientes y sus familiares.

Así, la atención Afectiva Efectiva se entiende como “la forma de cuidar y curar al paciente, con base en la evidencia científica, incorporando la dimensión de la dignidad y la humanidad del paciente, estableciendo una atención basada en la confianza y la empatía, y contribuyendo a su bienestar y a los mejores resultados en salud”

Objetivo del Foro

Este foro tiene como objetivo realizar un abordaje multidisciplinar de las enfermedades oncohematológicas 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

Ricardo Aparicio Periodista

Gonzalo Artaza Médico adjunto de hematología clínica del Banc de sang i teixits

Sandra Fontanals Jefe del Servicio de Farmacia del Institut Català d'Oncologia ICO Hospitalet

Teresa López Fando Asociación de pacientes. Coordinadora Programas y Servicio. Asociación Española Contra el Cáncer - Junta de Barcelona

Judit López Psicóloga. Suport i companyia

Patricia Martí Psicooncóloga. Oncolliga

Cistina Pellerí Familiar de paciente. Oncolliga

Caridad Pontes Autoridad Sanitaria. Gerente del Área del Medicamento del Servei Català de Salut (CatSalut)

Anna Rodríguez Cala Enfermera. Dirección estratégica de proyectos Institut Català d'Oncologia ICO L'hospitalet

MODERADORA DEL FORO

Candela Calle Directora General Fundació Sant Francesc d'Assis

Metodología

El foro se realiza de forma no 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, 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 presentan también siguiendo la agrupación de los 10 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

Empoderar al paciente implica que el paciente disponga y asimile la información suficiente adecuada de su enfermedad, sobre su pronóstico, y que tenga la posibilidad de tomar sus decisiones sobre su vida. Ser diagnosticado de “cáncer” causa un gran impacto personal y familiar. El empoderamiento del paciente es necesario para la mejora de su calidad de vida y de sus expectativas. En la enfermedad onco-hematológica hay un desconocimiento añadido de los pacientes y familiares: ¿Dónde tengo el cáncer? ¿Qué es la médula?

La enfermedad onco-hematológica es una patología muy compleja en el que existe un crecimiento exponencial de tratamientos. Así, el paciente está sometido a una avalancha de información, noticias, primicias de nuevos tratamientos y expectativas de curación, pero faltan fuentes de información fiables y personalizadas. También hay carencia de información de otros muchos aspectos que afectan al paciente en su vida diaria.

Hoy en día se está asumido y se da más valor al empoderamiento del paciente. El paciente ha de recibir la información de sus médicos, pero también de los otros profesionales que tienen contacto con él y de “pacientes expertos” o personas que han pasado por experiencias similares. El empoderamiento del paciente se trata de un proceso que requiere de un acompañamiento.

La toma de decisiones vitales puede causar miedo, bloqueo y angustia al paciente. Generalmente, la situación emocional no le permite interiorizar la información recibida en las visitas médicas. Imagina el peor escenario y la incertidumbre le colapsa y agarrota. Es mejor que disponga de información de consulta para su revisión y reflexión con calma y en la intimidad.

El objetivo del empoderamiento del paciente ha de ser dar orientación, seguridad, reducir la incertidumbre y la angustia, así como conseguir más receptividad, más permeabilidad a la información y la capacidad de tomar las propias decisiones. Se debe estimular la actitud activa del paciente, pero al mismo tiempo respetar su actitud y cómo quiere participar en su tratamiento.

La evolución social favorece el cambio de mentalidad y la asunción progresiva de los nuevos conceptos por pacientes y profesionales: empoderamiento, corresponsabilidad y elecciones conjuntas. Igualmente, se ha de poner en valor por parte de las instituciones el tiempo y recursos destinados a estos propósitos. Debe haber apoyo y políticas específicas enfocadas al empoderamiento de los pacientes, hoy en día poco desarrolladas.

La principal recomendación es la mejora de la información que se da al paciente. Ésta ha de estar más coordinada y se han de facilitar fuentes de información fiables, seleccionadas, personalizadas, en las que el paciente pueda identificarse. También se deberá evaluar la eficacia y los resultados de esta información y de la forma en que se da (quién, cuándo, cómo, dónde).

Los diferentes profesionales que interactúan con el paciente conviene que dispongan de sus datos clínicos y tener un buen conocimiento de la enfermedad para orientarlo adecuadamente a lo largo de todo el proceso.

Es necesario también incorporar al modelo de atención nuevas figuras como los “pacientes expertos” o los “pacientes consultores” que contribuyen al empoderamiento de los pacientes.

Así mismo, debe desarrollarse más la evaluación y la rendición de cuentas de los nuevos tratamientos en un lenguaje comprensible y con transparencia informando de los resultados, de las ventajas, pero de las complicaciones de los mismos.

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

Es necesario dar respuesta con un trato humanizado a todos los tipos de pacientes oncohematológicos: las necesidades y las actitudes de los pacientes son muy individualizadas. Mientras unos se muestran totalmente bloqueados ante la enfermedad, otros están realmente muy informados y preparados.

Hay que dedicar tiempo suficiente al paciente y atender a sus preocupaciones, pero mientras que en el hospital se realiza fundamentalmente el diagnóstico y tratamiento, el apoyo emocional se da principalmente fuera del centro. Los oncólogos tienen por lo general una gran vocación, pero la atención de cara al público a los pacientes no es fácil y se complica por la sobrecarga de trabajo, las interrupciones y otras circunstancias. Los psicólogos suplen actualmente las carencias de atención afectiva en el hospital y atienden tanto a pacientes como a familiares. En otros entornos, como en la farmacia comunitaria, también se pone en evidencia el estrés y la dificultad de gestión de la situación por parte de los pacientes.

En la relación médico paciente cada vez se da mayor personalización de los tratamientos, pero con un enfoque tumor céntrico y no basado en la persona. Actualmente, se vive una fascinación por los biomarcadores tumorales que distorsiona la acogida y al enfermo.

De la misma manera, la formación universitaria actual está orientada fundamentalmente a los exámenes tipo test y muy dirigida hacia los conocimientos técnicos. No se incentivan suficientemente las cualidades humanas ni el cultivo de los aspectos humanos como valores profesionales. Sin embargo, los estudiantes aprecian y valoran cuando reciben algún elemento de este tipo en su formación.

La participación de pacientes en los ensayos clínicos está completamente enfocada hacia la eficacia y no tiene en cuenta muchas veces la carga que estos ensayos suponen para el paciente (múltiples pruebas, intervenciones, desplazamientos, etc...), y siempre a cambio de una gran incertidumbre respecto al resultado.

Las recomendaciones para fomentar la atención personal humanizando el trato y reconociendo la dignidad de la persona deben iniciarse en la mejora de la formación en competencias en la educación universitaria. También potenciar las capacidades de comunicación interpersonal de los profesionales.

En el trato al paciente se ha de cuidar especialmente la afectividad, establecer vínculos, fomentar el trabajo en equipo y ofrecer fuera del entorno hospitalario el acompañamiento con apoyo psicológico y en los aspectos vitales del enfermo y sus familiares.

Igualmente, se ha de poner en valor a nivel institucional y reconocer el tiempo que es necesario para comunicar, dar y facilitar la integración de la información por el paciente.

En las nuevas terapéuticas y medicamentos se ha de hacer una evaluación más equilibrada: no solo de la supervivencia o de la reducción de presencia de tumor, sino qué valor aporta al paciente y evaluar carga del tratamiento.

3. Desarrollar una relación bidireccional médico paciente

La buena relación médico-paciente es un aspecto clave y fundamental del tratamiento. Es un momento muy difícil para el paciente. Los profesionales han de gestionar la situación, tener tacto con pacientes y familiares, empatizar y entender que la actitud del enfermo ante su enfermedad es diversa según la persona.

La relación médico-paciente se forja con el tiempo y el estado de ánimo del paciente influye mucho. Esta relación se desarrolla básicamente en la consulta: es de tipo bidireccional y consiste en un conocimiento mutuo. Tratar con humanidad es verse reflejado y conocer bien a los pacientes, permitiendo establecer una relación de confianza desde la honestidad y dando muchas oportunidades de hablar de temas de vida de la persona, y no solo de la enfermedad oncológica (ej. voluntades anticipadas). Ello requiere de tiempo de conversación pausada. En nuestro entorno la relación efectiva con el paciente es difícil actualmente por falta de tiempo. En otros países la calidad de la información y el tiempo que se dedica al consentimiento informado es muy superior.

El entorno del gran hospital dificulta esta aproximación, aunque siempre depende de la sensibilidad del personal. Para el paciente es importante el vínculo con el profesional y el seguimiento por el mismo especialista y no siempre esto es posible en los grandes centros.

El paciente normalmente quiere conocer su pronóstico y sus opciones y también tendrá interés en cómo les afecta personalmente la enfermedad a los diversos aspectos de su vida. Por ejemplo, hablar de la fertilidad es relevante para una mujer joven y estos aspectos no siempre se tienen en cuenta por el médico. Es necesario también contar con un familiar interlocutor de confianza y elegido por el paciente.

El sistema es paternalista por nuestra cultura y nuestra sociedad, aunque el paciente actual es diferente y se promueva su implicación. No obstante, de lo que se le explica al enfermo en la consulta puede integrar una pequeña parte y cuando llega a casa le surgen todas las dudas. El papel del oncólogo es uno determinado, el paciente no está de igual a igual con el médico y éste no tiene tiempo suficiente ni capacidades suficientes para atender todas las necesidades, por lo que es necesario que se cuente también con el apoyo de otros equipos: enfermería, otros profesionales, asociaciones de pacientes, etc., que son muy eficaces dando apoyo emocional y complementado la información que necesita. En la universidad se enseña conocimiento, pero no a comunicar o a dar noticias.

Las recomendaciones para la mejora de la relación médico-paciente son, por una parte, promover la formación de los profesionales en una comunicación con empatía y sensibilidad a los profesionales (técnicas de conversación, entrevistas, etc.). Por otra parte, dedicar el tiempo y contar con el entorno adecuado para poder atender al paciente y establecer las relaciones de confianza necesarias.

Igualmente, será importante la coordinación entre el equipo (médico, enfermería, trabajadora social, psicooncólogo, etc.) y compartir la información sobre el paciente para generar confianza tanto en el profesional como en la institución.

También se ha de destacar que al impulsar otras modalidades de atención a los pacientes (presencial y no presencial), lo fundamental será garantizar el vínculo y la relación de confianza entre médico y paciente.

4. Trabajar la continuidad de la atención

La continuidad de atención del paciente onco-hematológico se ha de dar por la coordinación entre los profesionales y entre los diferentes niveles y centros en los que se atiende al paciente. Actualmente existe una gran descoordinación entre el sector sanitario y el sector social, y los recursos disponibles están muy atomizados. El paciente se siente en ocasiones perdido y no sabe dónde acudir. Especialmente al alta, el paciente puede tener sensación de abandono o de falta de seguimiento. Las asociaciones y entidades del tercer sector complementan servicios que no ofrecen los hospitales y proporcionan más apoyo emocional y atención a las actividades de la vida diaria del enfermo.

Se encuentran a faltar sistemas de intercomunicación del tratamiento multidimensional del paciente. Particularmente, desde tercer sector hay una gran dificultad para dar el retorno a los clínicos de la atención prestada al paciente.

En la atención del paciente Intervienen muchos profesionales y se hace necesario homogeneizar y garantizar la calidad de la información, ya que la información puede ser hasta contradictoria entre diferentes profesionales. Consensuar y validar esta información exige un gran esfuerzo.

Además, el paciente no está suficientemente informado de los recursos disponibles ya que especialmente desde el ámbito sanitario, no se le facilita actualmente una información completa de estos recursos.

Algunas iniciativas que funcionan muy bien para garantizar una atención continuada son la enfermera referente -que refuerza información del médico- y la especialización de enfermería -enfermera gestora de casos-. También en algunos centros se está dando el cambio de paradigma en el área de cuidados paliativos que pasa ser considerado cuidados continuos, buscando las máximas sinergias entre los diferentes niveles asistenciales.

La recomendación principal es ser más efectivo en el cuidado del paciente onco-hematológico a lo largo de todo el trayecto de su enfermedad, actuando de una forma más multidisciplinar y coordinada, y centrándose en la atención holística y a la dimensión afectiva del paciente. Un instrumento para conseguir mejorar la continuidad de la atención es mediante la elaboración de mapas de procesos, los cuales han de contemplar también los nuevos modos de atención no presencial (telemedicina, teleconsulta,...).

La información al paciente se ha de homogeneizar, utilizando también plataformas electrónicas, y ofrecerla personalizada según niveles: básico o avanzado, según lo que requiera el paciente. Se ha de contar con un registro o repositorio de recursos disponibles actualizado y fácilmente accesible para los pacientes y profesionales para favorecer tanto la prescripción por los médicos como la elección por parte de los enfermos y las familias. También han de potenciarse todos los servicios de apoyo a los cuidadores, que juegan un rol fundamental en la atención del enfermo.

A nivel institucional se debe incentivar la implantación de la enfermera gestora de casos y los modelos de atención integrados. Es fundamental acompañar al paciente durante y después de la atención en el hospital. Con este fin se puede contar con un centro de contacto, web o app de apoyo clínico para el seguimiento del paciente después de la enfermedad aguda o al alta que permita la consulta de síntomas y la valoración entre visitas.

En definitiva, es necesario disponer de un modelo de atención más integral al enfermo onco-hematológico, con un enfoque más social, de acción comunitaria y con sensibilidad a las necesidades de paciente y familia. Para ello, el tercer sector debe estar presente en las mesas de decisión.

5. Fomentar la co-creación y co-producción profesional-paciente

En algunos centros especializados se está dando un cambio en la gestión de la enfermedad onco-hematológica y se inician proyectos de co-creación. Se basa en la creatividad, la búsqueda de sinergias y da importancia al trabajo en equipo en los procesos. La co-creación forma parte del modelo afectivo-efectivo, y permite tratar los temas que los pacientes consideran importantes en su proceso. Las figuras de los “pacientes expertos” o los “pacientes consultores” juegan un rol destacado en este proceso.

Por ejemplo, el Plan de humanización del ICO fomenta la participación, da voz a los pacientes y está en elaboración el Mapa de Experiencia del paciente, que está mostrando unos intereses de los pacientes diferentes al de los profesionales y también nuevos abordajes de temas transversales.

Otras experiencias son la puesta en marcha de grupos focales de pacientes para adaptar mejor los aplicativos, dispositivos e innovaciones.

El paciente onco-hematológico es muy complejo y también su tratamiento. Se considera que los pacientes han de poder elegir, pero realmente en nuestro sistema hay falta de alternativas en los tratamientos. Por otro lado, la participación de los enfermos en los ensayos clínicos se limita actualmente a algunos comités y en el contenido de algunos estudios. Debe haber mayor implicación y participación de los pacientes en el diseño de los estudios.

Se recomienda potenciar la co-creación y la co-producción extendiendo estas experiencias anteriormente comentadas a los diferentes centros donde se atienden a los pacientes onco-hematológicos.

El paciente ha de estar presente e implicado desde el primer momento en el diseño de los ensayos clínicos con el fin que aporten lo que es importante para los enfermos, el análisis de la carga del estudio para el paciente, los efectos adversos, qué es lo importante para el paciente, su experiencia y cómo afecta a otros aspectos sobre su vida. También en la evaluación, protocolización y aplicación de los tratamientos.

Así mismo, la implicación de los pacientes también es fundamental en el desarrollo de nuevos aplicativos. Se trata de un proceso de ensayo-error y se debe conocer la respuesta del paciente a quien va dirigido antes de lanzarlos al mercado.

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

Los espacios de atención al paciente onco-hematológico cumplen una función muy relevante para el enfermo y las familias. Han de ser amables y acogedores para poder ofrecer una atención plena y próxima.

En general, los actuales espacios que se destinan a la atención de estos enfermos en los hospitales no ofrecen la privacidad y dignidad esperadas. Muchas veces no existen en las unidades de hospitalización espacios con la intimidad necesaria (sala de información o habitaciones individuales para hospitalizaciones largas). Las consultas son básicamente de diseño estándar, con salas de espera poco acogedoras y, en ocasiones, anticuadas. Actualmente, los nuevos hospitales tienen en cuenta esta mayor sensibilidad y cuidado por los espacios asistenciales y en su diseño adoptan los nuevos conceptos arquitectónicos en que los espacios contribuyen a la salud y el bienestar de los pacientes.

Los espacios de oncología infantil se han cuidado mucho más, pero no así los de adultos. Así mismo, fuera del entorno del hospital las entidades del tercer sector ofrecen espacios más acogedores y más adaptados a las necesidades de enfermos y familiares.

Los elementos en las consultas como la pantalla de ordenador (o últimamente la pantalla Covid) crean barreras y mayor distancia comunicativa. También la forma en que atiende al paciente: las interrupciones o que el médico esté más pendiente del ordenador en la visita son causa de quejas por los pacientes.

Las principales recomendaciones para unos espacios de atención más dignas son que en las unidades de hospitalización se cuente con espacios específicos para las familias, salas de información que garanticen la privacidad y facilitar habitaciones individuales cuando sea posible. En las consultas externas se ha de cuidar la estética, el entorno, la intimidad y la atención del front-office. Un aspecto relevante es la persona de atención en la recepción, que es el primer contacto con el paciente, y que ha de contar con cualidades profesionales y personales adecuadas.

Es deseable, igualmente, la participación de los pacientes en el diseño de las consultas y otros espacios asistenciales del hospital. El diseño se debe adaptar a sus preferencias y que favorezca la comodidad para pacientes, familiares y profesionales. Así, se han de cuidar todos los aspectos de diseño en los espacios: olores, luz, colores, ruido, ... Particularmente, los pacientes señalan la importancia de los olores de los espacios.

Además, la comunicación a distancia y las videoconsultas requieren un setting específico: el acto médico, la situación, los aspectos comunicativos son diferentes que en la visita presencial. Por ello, es necesario formar a los profesionales para esta comunicación no presencial y llevarla a cabo en las condiciones adecuadas.

7. Desarrollar cuidados afectivos en un mundo tecnológico

En la atención al enfermo onco-hematológico las nuevas tecnologías cada vez juegan un papel más destacado, de la misma forma que se incorporan en todos los campos en nuestra sociedad. Cada vez la tecnología se extiende a más campos y el paciente del futuro, más digital, también exigirá que esté presente en su atención como lo está en otros ámbitos de su vida.

La tecnología permite disponer de información digital fácilmente y al profesional reducir tiempo de tareas burocráticas para dedicarlas al paciente, aunque en la realidad siempre hay otros temas que pasan delante. En general, en el modelo asistencial actual, centrado en la productividad, no se valora ni se reconoce el tiempo de atención que el enfermo requiere.

En cuanto al cuidado afectivo, la tecnología no supe la relación interpersonal y el contacto físico con el médico: tomar una mano, sentarse cerca, un gesto físico, que es tan importante para dar las noticias importantes al enfermo. No obstante, hay que dejar escoger al enfermo la forma de relación (presencial, no presencial) a lo largo del su proceso, porque también la comunicación no presencial puede ser beneficiosa y de gran efectividad.

En el modelo de atención mixta, presencial y no presencial, se necesita decidir con qué perfiles de pacientes y en qué situaciones es más aconsejable la atención no presencial. Posiblemente, en el inicio de tratamiento no es preferible, aunque durante el seguimiento o bien en pacientes crónicos es perfectamente planteable. Primeramente, se ha de establecer el vínculo del paciente con el profesional y después ya se puede pasar a otros formatos de atención con el uso de las nuevas tecnologías (visita virtual). A sí mismo, el modelo no presencial también será más o menos conveniente según el tipo de información que se tenga que dar.

En esta pandemia del Covid-19 se ha visto con sorpresa el efecto beneficioso del acompañamiento virtual a los pacientes por psicooncólogos. También ha ayudado mucho al seguimiento de los pacientes vulnerables y que no podían o preferían no asistir presencialmente a la visita. Del mismo modo, se ha reducido mucho la anulación de visitas, ya que el paciente que es atendido telemáticamente, aunque tenga malestar, igualmente puede ser atendido ya que no tiene necesidad de desplazarse. La videollamada ayuda a utilizar bien el tiempo del profesional, y evita traslado, gastos, molestias, al paciente. En todo caso, siempre se ha de priorizar la decisión del paciente de cómo quiere ser atendido y ofrecer flexibilidad en la atención.

Actualmente, el gran problema de la introducción de la tecnología y con los nuevos procesos de transformación digital de la atención al paciente es la brecha digital que se genera. No todos los pacientes tienen los recursos, los conocimientos o el acceso digital disponible (conectividad). Además, el desarrollo digital no está suficiente legislado ni financiado: no hay medios ni formación suficiente, y esto crea dificultades de accesibilidad y de equidad de la atención. Este problema afecta especialmente a los pacientes complejos y a los mayores.

Una manera de solucionarlo es con la ayuda de los voluntarios que dan apoyo a los enfermos en el uso de estas nuevas tecnologías, facilitando el contacto y la interrelación con sus médicos. Las asociaciones y los voluntarios tienen un papel importante también en la sensibilización y en el acceso a la información digital.

Como recomendaciones para prestar cuidados afectivos en un mundo tecnológico al enfermo onco-hematológico se plantean las siguientes propuestas:

Extender la información seleccionada y personalizada para los pacientes en formatos digitales y utilizar de forma ordinaria la prescripción de links de interés y personalizada para el paciente después del diagnóstico o durante el tratamiento. Su médico le puede proporcionar podcasts, videos o información en otros formatos específica y fiable que el enfermo y sus familiares pueden consultar y recibir a cualquier hora del día. Así mismo, los webinars y los grupos de apoyo específicos en redes sociales pueden ser una buena ayuda para los pacientes.

En la atención de formato híbrido, se deben respetar los tiempos destinados a las citas telefónica o virtuales como actividades ordinarias y realizar un setting adecuado (espacios y formas medios de comunicación). Será necesario dar formación a los profesionales en comunicación a distancia y además han de desarrollar competencias y habilidades tecnológicas y de comunicación digital para poder desarrollar las diversas vías de contacto adicionales a la presencial que se requieren ya en el presente y para el futuro: participación en foros y webinars, elaboración de videos de documentación y podcasts, comunicación por correo electrónico para consultas, consultas a distancia a profesionales

A nivel institucional hay que dar apoyo a la superación de la brecha digital dotando de medios y creando programas específicos en el desarrollo de las políticas de transformación digital en los hospitales. Igualmente, se han de crear grupos de apoyo en los hospitales para pacientes y profesionales con nuevos perfiles profesionales para el apoyo al uso de las nuevas tecnologías, tanto a pacientes como a profesionales. Además, se ha de potenciar el papel de las asociaciones y del voluntariado en la ayuda a los pacientes a superar la brecha digital.

8. Normalizar socialmente la enfermedad

En nuestra sociedad existe una gran sensibilización respecto al cáncer y se puede decir que la sociedad ahora ya entiende el cáncer. Está presente en la vida cotidiana de las personas y existe mucha información al respecto. No obstante, en general el público no tiene gran interés en profundizar en las enfermedades graves que no les afectan.

Si bien en los medios de comunicación el cáncer está muy presente y destacan los titulares casi a diario de las primicias de nuevos tratamientos y de las expectativas de curación, se puede afirmar que no hay muchos comunicadores de salud que traten bien estos temas. También el enfoque de programas de televisión, tertulias, entrevistas a famosos, puede dar un mensaje equívoco según la forma que se presenta: excesivo optimismo, morbosidad, dramatismo, etc... Cuando un comunicador o famoso anuncia que tiene una enfermedad, hay una identificación con el personaje. Importa cómo afronta lo que le pasa... lo supere

o no. Es una lección de vida. En general, la comunicación en los medios está enfocada al “durante”, pero no al “después” de la enfermedad.

Respecto a las patologías onco-hematológicas, muy pocos programas y artículos hablan de estas. Son temas complicados para el gran público. Esta enfermedad tiene el añadido del desconocimiento para el público general de entender qué es la leucemia, qué es la médula ósea, dónde está este cáncer, ... En realidad, relativamente hay poca presencia en los medios de comunicación específica dedicada al cáncer onco-hematológico. El nivel de tratamiento de esta temática no se corresponde a la gran expansión de los medios (emisoras de radio, tv, diarios, plataformas, redes sociales, etc.).

Las asociaciones de pacientes son una voz destacada para dar difusión y sensibilizar al gran público de la realidad de la enfermedad. Tienen acceso a los medios de comunicación y algunas de ellas han tenido una labor muy destacada y reconocida.

Será necesario continuar con las campañas de sensibilización de la enfermedad contando también con el apoyo institucional y de las sociedades profesionales, la presencia en los medios de comunicación, las campañas específicas de difusión realizadas por las asociaciones y contar con comunicadores eficaces y que sean conocedores del tema.

9. Profesionalizar las asociaciones de pacientes

Las asociaciones de pacientes onco-hematológicos juegan un papel de gran valor para los enfermos y sus familias. Hoy en día están profesionalizadas.

Cuentan con el apoyo de una gestión de tipo profesional (muchas disponen de gestores especializados, márketing, evaluaciones externas, auditorías, estándares de calidad, etc.). Gestionan las ayudas y fondos que captan o reciben de las instituciones públicas y cuentan con colaboradores profesionales en diversos campos (psiconcólogos, trabajadores sociales, etc.). Así mismo, los voluntarios no son profesionales, pero están supervisados y formados por los profesionales de la asociación. Destaca su labor por la empatía y el apoyo que ofrecen a los enfermos adaptado a las características de su enfermedad.

Las asociaciones tienen un problema para ofrecer adecuadamente sus servicios a los enfermos y familiares. El sistema sanitario debe dar a conocer mejor los muchos y variados recursos existentes, por lo que hace falta coordinarse y facilitar mejor la información. Desde el ámbito sanitario no llega toda la información necesaria. Así, los médicos no tienen integrado en su día a día los servicios y el funcionamiento de las asociaciones, y apenas mantienen alguna colaboración con ellas.

No existe suficiente seguimiento por parte de las asociaciones de cómo transmiten los médicos las informaciones acerca de sus recursos. Es necesario el trabajo en equipo entre médicos y asociaciones: las asociaciones pueden complementar y realizar funciones

de apoyo necesarias que no se pueden proporcionar en los hospitales en los ámbitos de nutrición, psicología, fisioterapia. Se debe buscar la bidireccionalidad de la comunicación: que oncólogo recomiende a sus pacientes las tareas de apoyo (talleres, etc.) y a su vez que las asociaciones informen de los resultados obtenidos. El paciente ha de tener la opción de usar los recursos que tiene a su disposición y estas actividades permiten además dar una continuidad de su atención entre visita y visita al hospital. Conviene además que el enfermo contacte con las asociaciones en las fases más incipientes de su enfermedad y pueda beneficiarse de su ayuda desde un inicio.

En este sentido, para potenciar la actividad profesional que realizan las asociaciones en beneficio de los pacientes onco-hematológicos se recomienda primeramente mejorar la coordinación de las asociaciones con los médicos y los hospitales para poder ofrecer en el momento oportuno los recursos que los pacientes pueden precisar. Hay que dar a conocer más a las asociaciones de pacientes y sus actividades, dando a los enfermos la posibilidad de elección.

Otro aspecto importante es la creación de sistemas de intercomunicación entre centros y entre profesionales, favoreciendo el trabajo en equipo al compartir experiencias mutuas y estableciendo la confianza necesaria. Se debe buscar también una participación activa de los médicos en las asociaciones mediante la realización de charlas, formación o compartiendo información científica. Igualmente, los voluntarios de las asociaciones han de estar mucho más involucrados en las instituciones donde actúan.

Las asociaciones cada vez más prestan servicio no solo al enfermo sino también a los profesionales que atienden al enfermo (por ejemplo, también dan apoyo emocional a sus médicos).

Se necesitan más recursos para pacientes y familias. Además de las ayudas públicas y las campañas de sensibilización y captación de fondos para sus actividades, las asociaciones deberían poder contar con la colaboración de la industria farmacéutica y salvar las reticencias que actualmente existen.

10. Trabajar el compromiso de los profesionales

La motivación del profesional es clave en el compromiso con su labor. Existe una motivación de dos tipos en los profesionales: intrínseca -voluntad de ser quienes son (médicos, enfermeros, psicólogos etc.)- y la extrínseca como la remuneración o el reconocimiento. Actualmente en nuestro país se abusa de la motivación intrínseca, el sistema funciona bien pero no puede continuar solo con el motor de la motivación intrínseca. La falta de recursos persistente erosiona la motivación.

Los profesionales necesitan recuperar la motivación con más recursos y con espacios de reconexión con el factor humano. También en base a reconocimiento, dar valor al trabajo

realizado, liderazgo, objetivos compartidos y corresponsabilidad en la gestión. Se debe revertir la situación de burn-out y sobrepresión que viven actualmente muchos profesionales, con especial incidencia en la atención primaria. Hay que cuidar a los profesionales: requieren supervisión, ayuda, apoyo psicológico, etc.

Aunque los aspectos de comunicación afectiva y efectiva con el paciente han tenido una progresión, queda mucho camino a recorrer. El modelo de asistencia favorece la publicación científica, la productividad, pero no pone en valor la humanización. La comunicación y la empatía con el enfermo es una de las asignaturas pendientes. Faltan herramientas para empoderar la figura sanitaria y para comunicar bien: transmitir los mensajes como profesional y que el paciente reciba la información en contenido y forma que necesita. Para ello es necesaria la formación en comunicación de todos los profesionales que intervienen en la atención del cáncer. Sin embargo, todavía algunas facultades de Medicina no tienen asignatura obligatoria en comunicación y atención al paciente.

La mejora del compromiso de los profesionales se conseguirá incrementando la motivación y todos los factores que en ella influyen. En especial los de carácter extrínseco: es decir, hay que dotar de recursos suficientes al sistema sanitario y dar el reconocimiento necesario a la labor de los profesionales, también atendiendo a sus necesidades de tipo emocional.

También será necesario dotar de herramientas de comunicación y formar en competencias que les permitan una comunicación afectiva y efectiva, con mayor seguridad y empatía con sus pacientes. En la formación universitaria y en especial en la formación continuada de los médicos que atienden a enfermos de cáncer las competencias en comunicación han de ser potenciadas.

Conclusiones

- El Instituto Universitario de Pacientes defiende para el paciente oncohematológico un modelo de atención afectivo – efectivo.
- Se ha de empoderar al paciente orientándolo, dando seguridad, reduciendo la incertidumbre y la angustia.
- En el trato al paciente se ha de cuidar una atención individualizada estableciendo vínculos y ofreciendo la atención biopsico-social.
- Se ha de promover la función de los profesionales en comunicación, que se potencie la empatía.
- Hay que garantizar la coordinación entre niveles asistenciales y diferentes disciplinas para el buen manejo del paciente.
- El papel del paciente experto es una estrategia contrastada con buenos resultados.
- Los pacientes han de participar en el diseño de los espacios de atención integrando su opinión.
- La tecnología no ha de ser una barrera para la atención humanizada.
- Las asociaciones de pacientes son una voz destacada para sensibilizar de las enfermedades oncohematológicas.
- La motivación y el compromiso de los profesionales es imprescindible para la buena atención, por ello hay que cuidarles.

Anexos

Recopilación de las ideas expresadas en el Foro agrupadas en los diez puntos del Modelo Afectivo-Efectivo

1. Empoderar a pacientes y comunidades

- Empoderar implica saber cuál es el pronóstico, qué futuro le espera al paciente. Ha de conocerlo a través de otras personas además de los profesionales. Falta comunicación e información.
- Es un tema muy importante para el paciente. La palabra “cáncer” causa un impacto personal y familiar. Todo se tambalea.
- En el empoderamiento del paciente faltan fuentes de información fiables. Hay mucho ruido y los pacientes no saben cómo conseguir o entender bien la información. En la visita unos se atreven a preguntar y otros no. No interiorizan la información recibida.
- Empoderamiento del paciente: se cuida más hoy en día
- Empoderar: La información es poder, y ésta se ha de entender, seleccionar, aplicar. Además, cada persona es única y no puede ser general. El paciente vive su proceso individualmente.
- En la enfermedad onco-hematológica hay un desconocimiento añadido de los pacientes: ¿Dónde tengo el cáncer? ¿Qué es la médula?
- ¿Cómo medir la eficiencia de empoderar al paciente? ¿qué valor tiene empoderar al paciente?
- ¿Para qué interesa dar información al paciente? Los objetivos son orientación, seguridad, menos angustia, más receptividad, más permeabilidad a la información.
- El empoderamiento del paciente no lo puede hacer solo y el acompañamiento es necesario: Tiene dificultad para tomar decisiones (miedo, incapacidad de toma de decisiones importantes, ...)
- Un paciente recién diagnosticado no se puede empoderar... Es un proceso, y ha de ir asumiéndolo progresivamente. Se ha de empoderar a lo largo de la enfermedad.
- Se trata de una patología muy compleja, con un crecimiento exponencial de tratamientos. Hay un alud de información. No reciben una información elaborada.

- Hay que dar la información en el justo momento para asimilarla bien. Información que se pueda consumir en cualquier momento (por la noche, etc.).
- El paciente no sabe lo que pasará, siempre piensa lo peor. Realiza una búsqueda ansiosa de información, se buscan soluciones, en la intimidad se reflexiona y se necesita información, debe reflejarse en la información recibida... empoderarse.
- Solo o con la pareja o la familia para asumir la situación con la información se empodera: Tranquilidad de saber lo que le espera, reducir la incertidumbre que colapsa y agarrota.
- La información le ha de llegar también de forma personalizada y la afectividad es necesaria para asumirlo. Reflexiones, palabras ... si ese entiende bien la patología, mejorará la expectativa y calidad de vida.
- Hay ahora un cambio de mentalidad y se asumen nuevos conceptos- empoderamiento, corresponsabilidad y elecciones conjuntas -. Los pacientes y profesiones han de ir adoptándolos poco a poco.
- Es importante Informar de los recursos de apoyo existentes, que son muchos. El paciente se encuentra perdido en el sistema y desde el ámbito sanitario no llega toda la información. Hay que coordinar y facilitar mejor la información.
- Preocupa la gestión de la información para que sea útil (hay demasiada y muy accesible) ... se accede a información detallada y rápida, ... en los medios se publicitan primicias de nuevos tratamientos y crecen las expectativas de curación.
- Mucha de la información está basada en el tumor, o en la eficacia contra el tumor
- Facilitar la búsqueda de la información de manera adecuada y dar la que le puede ayudar.
- Cuesta que los pacientes sean activos... son principalmente pasivos... el paciente se siente en manos del azar. Se ha de trabajar con la parte activa y pasiva del paciente como una forma de empoderar.
- Dificultades en la toma de decisiones personales: La delegación de decisiones puede aumentar la angustia.
- La psicología y las actividades de apoyo van dirigidas a las necesidades de la persona. Se ha de establecer vinculo y comunicación no verbal, en la transmisión de la información.
- Se ha de integrar la información en todos los puntos de la cadena de atención (también médico de cabecera, farmacia comunitaria, ...) – disponibilidad de la información para los diferentes profesionales que intervienen.
- Debe haber una rendición de cuenta de los nuevos tratamientos (análisis y publicación de resultados, ...) en lenguaje comprensible y con transparencia (resultados, y complicaciones, ventajas, etc.)- . Este tema tiene un gran recorrido y es incipiente ahora.

- Faltan políticas institucionales para empoderar realmente a los pacientes (Cat Salut, Departamento, Hospitales).
- Es necesario un cambio del modelo. Nuevo enfoque de las políticas generales de la institución para alienarse a los cambios sociales: más exigencia en la información y nuevas figuras - “pacientes expertos,” “pacientes consultores”, para poder interrelacionarse con y consultar con ellos, como existen en otras patologías.

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

- Cada persona tiene necesidades muy individualizadas
- Alta variabilidad de pacientes ante la enfermedad (unos totalmente bloqueados y otros muy informados y preparados). Hay que dar respuesta a todos los tipos de pacientes. Se requiere tiempo para los pacientes. Se han de desarrollar otros medios de contacto (telemedicina, teleconsulta,... terrenos para avanzar, nuevos modelo, etc.)
- En el hospital se realiza el tratamiento, pero el apoyo emocional se hace fuera del centro. No se sintió acompañado y reconfortado en el hospital.
- Cuando los pacientes son atendidos en la farmacia comunitaria se pone en evidencia que han comprendido poco su enfermedad. El estrés y la gestión de la situación dificulta la comprensión. Hay que asegurar una comunicación efectiva.
- Los psicólogos suplen las carencias de atención afectiva en el hospital. Atienden a pacientes y familiares. Ha de haber un familiar de referencia como mínimo. El profesional se comunica con el binomio paciente-familiar.
- Los profesionales tienen una gran vocación, generalmente. La atención de cara al público a los pacientes no es fácil y se complica por: sobrecarga, horas pico continuadas, dificultad de respetar tiempos de atención, interrupciones, la necesidad de tiempos previos para preparación de casos y revisión de pruebas, etc.
- En las nuevas terapéuticas y medicamentos se ha de hacer una evaluación más equilibrada: no solo de supervivencia o reducción de presencia de tumor...sino qué valor aporta al paciente, evaluar carga del tratamiento. La participación de pacientes en ensayos clínicos se ofrece solo centrado en resultados de eficacia y sin tener en cuenta las pruebas, intervenciones, desplazamientos, etc... , a cambio de una gran incertidumbre.
- El foco está puesto en la innovación... Se realizan muchos avances, pero existe un empacho de noticias centradas en el tumor y que están no situadas en el contexto del paciente.
- En la relación médico paciente cada vez se da mayor personalización de los tratamientos, pero cada vez son más tumorocéntricos y no se centran en la persona (biomar-

cadores vs persona). Hay actualmente una fascinación por los biomarcadores... Ello dificulta la visión completa y acogedora hacia la persona.

- La formación actual (universitaria) está orientada a exámenes tipo test dirigida a conocimientos técnicos. No se evalúan cualidades humanas ni el cultivo de los aspectos humanos como valores profesionales. No obstante, los estudiantes aprecian y lo ven como un gran valor cuando reciben algún elemento de este tipo en su formación. Es claramente un ámbito para reflexionar y de mejora: la formación en competencias en el marco universitario.

3. Desarrollar una relación bidireccional médico paciente

- La buena relación médico-paciente es un aspecto clave y fundamental del tratamiento.
- Se trata de un momento difícil para el paciente. Se les da mucha información: unos expresan total confianza al médico y otros que quieren tomar sus decisiones. Los profesionales son los que han de gestionar la situación.
- La relación ha de mejorar carencias actuales y atender a pacientes y a familiares (un familiar de referencia como mínimo)
- Muchas veces hay falta de tacto de los médicos con los pacientes y la familia.
- Debe haber un interlocutor de la familia y el paciente debe elegir según su preferencia.
- Hay más frialdad de trato en un hospital más grande (aunque depende del personal o del médico, de su sensibilidad...
- Para el paciente es importante el pronóstico, pero hay otros factores también muy relevantes según el perfil personal del paciente (edad, género, etc.). Por ejemplo, hablar de la fertilidad es relevante para una mujer joven. El tratamiento afecta y debe estar informada. A nivel emocional es muy importante (en las asociaciones se tiene muy en cuenta estos aspectos).
- El paciente quiere conocer las opciones, aunque luego se quieran poner en manos de los médicos.
- La relación médico-paciente se forja con el tiempo. El estado de ánimo del paciente influye mucho.
- Papel muy importante de la enfermería – es de gran ayuda-. Están más próximas al paciente, especialmente en el hospital, si están ingresados.
- Es necesario el acompañamiento desde el principio. , la percepción y el detalle en la comunicación.

- El sistema es paternalista por nuestra cultura y nuestra sociedad. El paciente actual es diferente y se promueve su implicación.
- De lo que explicamos en la consulta el paciente se queda con el 10% de la información. Cuando llegan a casa les surgen todas las dudas.
- Los pacientes reciben mucha ayuda de la Asociación (F. Carreras)
- No hay suficiente empatía con el paciente: en la universidad se enseña conocimiento, pero no a dar noticias o comunicar. Es muy importante tener capacidades y conocimientos para transmitir las malas noticias a paciente y familiar.
- Es necesario ver lo que se hace en otros países: Existe mucha diferencia en la calidad de la información o en la adaptación de las informaciones (ej. Quimioterapia) respecto a otros países.
- Es necesario el apoyo de otros equipos: asociaciones de pacientes, otros profesionales. El papel del oncólogo es uno determinado, el paciente no está de igual a igual con el médico, éste no tiene tiempo suficiente, ni capacidades suficientes para atender todas las necesidades
- Gran papel del tercer sector en el entorno más próximo
- En la relación médico paciente debe haber una formación y sensibilidad de los profesionales. La humanidad es verse reflejado y conocer bien a los pacientes... La relación efectiva es difícil por falta de tiempo. La relación se desarrolla básicamente en la consulta y consiste en un conocimiento mutuo.
- En USA el consentimiento informado dura unas 3 horas, ... También se establece un conocimiento mutuo, se crea confianza, ...
- Se ha de integrar a los pacientes en la toma de decisiones: el paciente ha de estar informado, ha de conocer alternativas, efectos y consecuencias de los tratamientos. Saber porque elige. Las dudas que son barreras a la hora de elegir.
- En tratamientos no estándar: el esfuerzo debe ser para mejorar la calidad de vida del paciente.
- Las habilidades comunicativas son variables y depende de la persona. Se necesitan cursos específicos para profesionales. Igualmente, otros profesionales necesitan ser formados (ej. farmacéuticos y técnicos de farmacia) El paciente se puede hundir en la farmacia. Es necesaria la formación para el colectivo.
- La relación médico-paciente permite establecer una relación de confianza, y da muchas oportunidades de hablar de temas de vida de la persona, y no solo de la enfermedad oncológica (ej. voluntades anticipadas). Requiere de tiempo de conversación, ...

- La información debe ser accesible al oncólogo, médico familia, farmacéutico comunitario
- Relación de confianza desde la honestidad
- Falta formación en la universidad para curar y cuidar a las personas, ... técnicas de conversación, entrevista, etc.
- Hay personas que quieren tomar decisiones y otras que no.
- Otros profesionales que están involucrados en el tratamiento del paciente.
- Decisiones compartidas: algunos no saben que decidir (no lo tienen integrado, ...no tienen conocimiento suficiente) ... se debe acompañar el proceso de toma de decisiones.
- Es necesario mayor sensibilización en las aulas universitarias.
- Es importante el vínculo con el profesional y el seguimiento o visitas por el mismo especialista.
- Debe haber coordinación entre el equipo (médico, trabajadora social, psicólogo, etc.). El equipo ha de disponer de la misma información. Posibilita y genera la confianza en el profesional, en la At. Primaria, en la institución...
- La pandemia Covid19 ha impulsado la relación entre profesionales y paciente utilizando otras vías. Quedará la atención combinada (presencial o no presencial). Lo fundamental en la relación es la confianza.

4. Trabajar la continuidad de la atención

- Existe descoordinación entre el sector sanitario y el social, con gran atomización de los recursos.
- La descoordinación entre sectores y entidades es un elemento a reformar. Se han de desarrollar modelos más coordinados.
- Quieren ir de la mano pero faltan modelos de intercomunicación.
- Patología muy compleja, crecimiento exponencial tratamientos. Alud de información- no reciben una información adecuada.
- Otros modos de atención (telemedicina, teleconsulta,...) son terrenos para avanzar en los nuevos modelos.
- Llegan los pacientes al tercer sector, son atendidos, pero desde éste no se puede comunicar lo que se hace ni dar otra información- falta coordinación –. El tratamiento al paciente es multidimensional.

- Dificultad de hacer el retorno a sanidad desde tercer sector. Debería ser un proceso bidireccional.
- No hay suficientes recursos para pacientes y familias.
- Las asociaciones y entidades ofrecen o complementan servicios que no dan los hospitales. Es su razón de existir.
- Hay que cuidar al familiar o cuidador. Atención al paciente y al cuidador.
- Se debe informar de recursos existentes, que son muchos. El paciente se encuentra perdido en el sistema. Desde el ámbito sanitario no llega toda la información. Hay que coordinar y facilitar la información.
- Falta buscar sinergias entre niveles. Cambio de paradigma: cuidados paliativos ahora se llama cuidados continuos en vez de cuidados paliativos.
- Hay que ser efectivo en el cuidado del paciente a lo largo de todo el trayecto de su enfermedad, de una forma más multidisciplinar y buscar una atención holística y a la dimensión afectiva del paciente.
- Los pacientes muchas veces no saben dónde, cómo conseguir o interpretar la información. Unos se atreven a preguntar y otros no. No interiorización de la información dada.
- Una enfermera referente refuerza información del médico.
- Cuando llegan a farmacia los pacientes han comprendido poco su enfermedad. El estrés y la gestión de la situación dificulta la comprensión.
- Intervienen muchos profesionales en la atención del paciente. Hay que homogeneizar y garantizar la calidad de la información. La información puede ser hasta contradictoria entre profesionales. La información consensuada y validada exige un gran esfuerzo.
- Proporcionar información a nivel básico o avanzado, según lo que pida el paciente.
- Utilización de plataformas electrónicas en web para información
- Al alta el paciente puede tener sensación de abandono, (la familia, y entorno lo supera pero al paciente le cuesta más) .
- Gestionar a partir del alta, dar acompañamiento durante y después de la atención en el hospital.
- Elaborar una web de apoyo desde el lado médico – síntomas valoración, apoyo de la parte médica para seguimiento del paciente fuera del periodo de enfermedad aguda o al alta.
- Información y formación sanitaria mejorable en el contexto sanitario actual.

- Se necesita una mirada más integral.
- Trabajo hacia un modelo más social, en acción comunitaria, sensibilidad necesidades de paciente y familia.
- Hay que estar presentes en las mesas de decisiones como tercer sector. Estar en el contexto e incorporar el tercer sector en mesas de decisión.
- Informar de recursos existentes para pacientes, que son muchos. El paciente está perdido en el sistema y desde el ámbito sanitario no llega toda la información. Es necesario coordinar y facilitar la información.
- Cosas que se está haciendo bien: especialización de enfermería -gestora de casos-. Se ha de potenciar y mantener.

5. Fomentar la co-creación y co-producción profesional-paciente

- El paciente onco-hematológico es muy complejo y también su tratamiento.
- Información y autonomía: los pacientes han de poder elegir. Pero hay falta de alternativas de tratamientos en nuestro sistema. Aquí es muy rígido y no hay mucha alternativa para la elección de los pacientes.
- Cuesta que los pacientes sean activos... son principalmente pasivos... el paciente se siente en manos del azar y la incertidumbre. Se ha de jugar con la parte activa y pasiva del paciente.
- Cambio en la gestión actualmente: Se inician proyectos de co-creación que forma parte del modelo afectivo-efectivo. Se tratan los temas que los pacientes consideran importantes en su proceso.
- Nuevo enfoque: alinear a los cambios sociales, más peticiones- figura de “pacientes expertos” “pacientes consultores”, para poder consultar con ellos, como existen en otras patologías, cambiar el modelo Cambio de políticas generales de la institución
- El Plan de humanización del ICO fomenta la participación y da voz a los pacientes. Se elabora el Mapa de experiencia del paciente.
- El Mapa de experiencia de los pacientes muestra intereses de los pacientes diferentes al de los profesionales y temas muy transversales.
- Desarrollo de nuevos aplicativos: ¿qué respuesta dará el paciente? Se trata de un proceso de ensayo-error.
- Grupos focales de pacientes para adaptar mejor los aplicativos, dispositivos e innovaciones.

- Creatividad, búsqueda de sinergias y gran importancia del trabajo en equipo en los procesos.
- El paciente ha de estar presente en la toma de decisiones (en los ensayos de los laboratorios farmacéuticos)
- La voz del paciente y la implicación del paciente debe estar desde el primer momento.
- Participación desde el momento cero: en el diseño de los estudios, de los tratamientos para que aporten lo que es importante para el paciente, se ha de realizar el análisis de la carga del estudio para el paciente, de los efectos adversos, qué es lo que valora el paciente, la experiencia del paciente, ...
- La participación se da actualmente en algunos comités y en el contenido de algunos estudios. Debe participar también en la metodología y en los aspectos sobre su vida. También en la evaluación, protocolización y aplicación de los tratamientos.

6 Adecuar los espacios posibilitando una atención digna a pacientes y profesionales

- Los espacios actuales no ofrecen la privacidad y dignidad esperadas. Están por detrás de lo que esperamos.
- Entorno hostil del hospital: se da la información con interrupciones, muchas quejas de los pacientes, los profesionales están pendientes del ordenador,
- Aspectos relevantes en sala de espera: Estética, el entorno de espera, el tiempo de espera, la intimidad, la atención del front-office
- Terreno de mejora en la privacidad de la información: necesidad de salas de información.
- Participación deseable de los pacientes en el diseño de las consultas
- Es necesario nuevos diseños de espacios para favorecer comodidad para pacientes y familiares: actualmente todas las consultas y espacios de espera con la misma forma y diseño en los hospitales. Diseñar nuevos modelos.
- Para las hospitalizaciones largas, pensar en espacios para las familias y disponer de cama en habitación individual, a ser posible.
- Espacios de intimidad para hablar con paciente y familia- sala disponible con intimidad en unidad de hospitalización.
- Importancia de la señalética: se pierden cuando van por el hospital. Apoyo de nuevas tecnologías para orientarse en el hospital (geolocalización, rutas, etc.)

- Se requieren espacios con puerta cerrada para confidencialidad de la información al paciente.
- Se requiere espacios amables para atención plena y próxima al paciente. El ordenador y la pantalla de protección Covid crean más distancia,...
- Infraestructura hospitalaria: está lejos de lo deseable. estructura poco moderna, renovaciones necesarias. Hay corrientes actuales, fundaciones y organismos que promueven la arquitectura sana.
- Las entidades disponen de espacios más acogedores fuera de los hospitales (espacios con más confidencialidad, etc.)
- Comunicación a distancia y videoconsultas necesitan un setting específico: el acto médico es diferente, la situación, los aspectos comunicativos. Se han de crear las condiciones y se ha de formar a los profesionales para esta comunicación.
- Los espacios de actuales son hostiles, en general. Los espacios de oncología infantil se han cuidado más, los de adultos no.
- Los olores de los espacios también son importantes para los pacientes. Se ha de prestar atención. Trabajar todos los aspectos en los espacios: olores, luz, colores, ruido y otros.
- La primera persona de atención en la recepción ha de estar bien seleccionada, ha de ser buen profesional y estar en plena capacidad. Es una figura importante para el paciente o los familiares. No puede tener un mal día ...

7. Desarrollar cuidados afectivos en un mundo tecnológico

- La digitalización actual de la atención y los procesos genera una brecha digital. Hay que ayudar a superar la brecha digital, especialmente a los pacientes complejos y mayores,...
- Hay que prepararse para el paciente del futuro y sus necesidades, los que tienen 40-50 años ahora, ...
- Nuevas tecnologías: actualmente más incorporadas en la sociedad.
- Nuevas tecnologías: sorpresa del efecto beneficioso del acompañamiento virtual a los pacientes (por psicooncólogos)
- ¿La población es digital? No todos tienen los recursos, los conocimientos o el acceso disponible (conectividad). Hay que garantizar la accesibilidad y la equidad de atención.
- El desarrollo digital no está suficiente legislado ni financiado: no hay formación y no todo el mundo puede acceder.

- Digitalización con ayuda: voluntarios para ayudar o de apoyo para conectar e interrelacionar mejor con los profesionales. La sensibilización e información digital ha de tener apoyo de asociaciones, voluntarios, etc.
- La tecnologías facilitan el acceso (telemedicina), pero el contacto y la presencia del médico también es necesaria y ayuda al paciente, ...
- La relación y el contacto físico: tomar una mano, sentarse cerca, un gesto físico, ... para dar noticias es importante... el vocabulario es importante, ...
- Hay que dejar escoger la forma de contacto (presencial, no presencial, etc.) a medida que sigue el proceso. Tiene un impacto importante para el paciente.
- Actualmente los pacientes vulnerables prefieren no ir presencialmente. Si se encuentran mal no anulan la sesión y se hace telemáticamente, es mejor para los pacientes. No anulan las visitas.
- Los webinars son una buena ayuda en la atención de formato híbrido.
- Hay que aprender códigos de comunicación no verbal, cómo comunicar a distancia, ... cómo se capta el mensaje, ... es necesario aprender nuevas formas de comunicar.
- Los profesionales han de desarrollar habilidades tecnológicas y espacios de comunicación digital: Foros de videos de documentación, consultas a distancia a profesionales, correo electrónico para consultas. Son adicionales a las vías de contacto habitual.
- La Medicina personalizada tiene un largo recorrido: información personalizada, tratamientos personalizados...
- Prescripción de links como en USA después del diagnóstico: puede consultar y recibir información a cualquier hora del día (podcast, videos, etc.), en el momento que le va mejor.
- La tecnología ha de ser una ayuda: aplicativos de ayuda al día a día para el paciente... Al profesional le ha de permitir reducir tiempo burocrático para dedicarlo al paciente. No obstante, este tiempo siempre se llena para otros temas... No se valora ni se reconoce el tiempo necesario para el paciente en el modelo asistencial actual, centrado en la productividad.
- Se deben respetar los tiempos destinados a las citas telefónica o virtuales como actividades ordinarias.
- En el modelo de atención mixta se necesita decidir qué perfiles y situaciones son aconsejables. En inicio de tratamiento no es aconsejable. En seguimiento o situación crónica es planteable.

- Ha de haber un vínculo primero con el profesional y después se puede pasar a nuevas tecnologías (visita virtual). También depende del tipo de información.
- La videollamada ayuda a utilizar bien el tiempo- evita traslado, gastos, molestias, etc. al paciente. Pero se ha de priorizar la decisión del paciente y actuar con flexibilidad.

8. Normalizar socialmente la enfermedad

- La gente es muy hipocondríaca, ... no les interesa mucho las enfermedades graves,...
- Pocos programas y artículos hablan de estas patologías onco-hematológicas. Son temas complicados para el gran público. Existe un crecimiento exponencial de medios (emisora de radio, tv, diarios, plataformas, redes sociales, etc) pero no en el tratamiento de esta temática.
- Desconocimiento del público general ... ¿leucemia, médula, dónde está el cáncer?
- Las asociaciones de pacientes son una voz destacada que tienen acceso a los medios de comunicación. Realizan una gran labor de difusión y sensibilización.
- Existe mucha información al respecto del cáncer. Destacan las primicias de nuevos tratamientos y expectativas de curación.
- Muy poca presencia, pocas entrevistas dedicadas al cáncer onco-hematológico.
- No comunicadores de salud que traten bien estos temas potentes: solo titulares.
- El enfoque de programas tv, entrevistas, famosos, puede ser equívoco según la forma que se presenta: excesivo optimismo, etc...
- Cuando un comunicador o famoso anuncia que tiene una enfermedad, hay una identificación con el personaje. Importa cómo afronta lo que te pasa... lo supere o no. Es una lección de vida, ...
- En los medios de comunicación- la sociedad ahora ya entiende el cáncer-, pero el durante y no el después.

9. Profesionalizar las asociaciones de pacientes

- Gran valor del papel de las asociaciones de pacientes. Ofrecen empatía, apoyo específico al tipo de paciente y su enfermedad (oncohematología).
- Están profesionalizados: cuentan con profesionales (psicooncólogos, trabajadores sociales, etc.)
- El voluntario tiene un gran rol. No son profesionales sanitarios, pero están formados y supervisados por profesionales). No está suficientemente comunicado.

- Suerte de los voluntarios de las asociaciones, pero han de entrar más en la institución. Más vinculación formación. Atención social, psicológica, información, oferta de otros servicios.
- Las entidades realizan campañas de captación de fondos: muchas disponen de profesionales de la gestión, márketing, evaluaciones externas, auditorías, estándares de calidad, etc.
- Hay que dar a conocer más a las asociaciones de pacientes. Faltan modelos de intercomunicación con centros y profesionales. Muy poca relación de los profesionales clínicos con las asociaciones- ha de haber mucha más interrelación-. Tienen un papel importante, pero no hay suficiente conocimiento ni relación con ellas.
- Hay que informar mejor de los recursos existentes, que son muchos. El paciente está perdido en el sistema. Desde el ámbito sanitario no llega toda la información. Hace falta coordinar y facilitar la información.
- Desconocido por los médicos, que únicamente saben de las asociaciones por los pacientes. No está integrado en su día a día. No hay conocimiento ni colaboración con las asociaciones por parte de los clínicos.
- Asociaciones cáncer tienen buena profesionalización y hay han de ir de la mano con los Clínicos (charla de médicos en asociaciones, informaciones compartidas, etc.)
- Necesitan apoyo también de la industria. No siempre actitud favorable desde el gobierno a la ayuda de la industria farmacéutica a los pacientes.
- Hay que hacer equipo entre profesionales y asociaciones: delegación de funciones (nutrición, psicología, fisioterapeuta). Necesidad de trabajar conjuntamente
- Potenciar trabajo en equipo – establecer confianza, conocer, compartir experiencias. Dar tranquilidad al médico respecto a su paciente.
- Llegan pacientes a las asociaciones muchas veces como último recurso. Han de llegar antes y beneficiarse de su ayuda. Hay que darse a conocer.
- Hay que formar a los médicos para que puedan ofrecer los recursos de apoyo a los pacientes (psicológico, etc.). Que puedan ofrecer los recursos disponibles de manera precoz.
- Apoyo también a los profesionales: las asociaciones también atienden a los a profesionales que cuidan a sus pacientes (apoyo emocional y psicológico a los profesionales y no solo a los pacientes, también a sus médicos)
- Comunicar mejor: Dar a conocer los recursos, permitir la elección del paciente y que pueda usar los recursos existentes.

- Darse a conocer más: en el hospital y fuera del hospital.
- Comunicación a los centros hospitalarios: No solo en un primer contacto que queda en olvido, hay que hacer seguimiento,
- Bidireccionalidad: buscar la recomendación de oncólogo a las tareas de apoyo (talleres, etc.). Luego los pacientes se empoderan y ya deciden si los utilizan o cómo los usan. Hay una recomendación inicial por su médico.
- Las actividades y talleres permiten una continuidad de atención o seguimiento entre visita y visita de su médico, ...
- Los profesionales de las asociaciones necesitan recursos suficientes y ayudas para llevar a cabo sus actividades.
- Se necesitan más recursos para pacientes y familias.

10. Trabajar el compromiso de los profesionales

- La motivación del profesional es clave: su reconocimiento, dar valor al trabajo realizado, el liderazgo, compartir objetivos, la corresponsabilidad en la gestión
- A la hora de transmitir y comunicar los médicos fallamos. Los médicos tienen interiorizado en trabajo del día a día y no se ha puesto la atención de forma tan intensa a la comunicación con los pacientes como en otros temas de evidencia científica, avances científicos, etc.
- Se necesita tiempo para creación de vínculo, dedicación a la persona y a los acompañantes.
- Existe una motivación de dos tipos en los profesionales: intrínseca (voluntad de ser quienes somos (médicos, enfermeros, psicólogos etc.) y la extrínseca (remuneración, reconocimiento)
- Actualmente en nuestro país se abusa de la motivación intrínseca y faltan recursos ... el sistema funciona bien pero no puede continuar solo con la motivación intrínseca,...
- Profesionales: necesitan recuperar la motivación, hay que cuidarlos, se necesitan espacios de reconexión con el factor humano (la vocación no es superpoder, ...)
- Se necesita cuidar a profesionales: requieren supervisión, ayuda, apoyo psicológico, etc. (actualmente muchas bajas por depresión, especialmente en At. Primaria, ...). Hay que revertir la situación.
- Situación de los profesionales sanitarios es difícil actualmente: muy presionados, médicos de cabecera de baja por depresión.

- Es necesaria la formación en comunicación de todos los profesionales que intervienen en la atención del cáncer
- Los aspectos de comunicación afectiva y efectiva con el paciente se respetan más en la profesión.
- Necesidad de sensibilizar en la parte médica en los temas de comunicación y empatía. Hay inseguridad en los profesionales médicos, les faltan herramientas para empoderar la figura sanitaria y para comunicar bien: transmitir los mensajes como profesional y que el paciente reciba la información que necesita el paciente –en contenido y forma-.
- Los enfermos leen la comunicación no verbal: puede provocar el bloqueo. Se deben conocer las fórmulas para dar noticias (buenas o malas).
- Universidad: algunas facultades de Medicina no tienen asignatura obligatoria en comunicación y atención al paciente. El foco en la formación de la especialidad se sitúa en mecanismos de acción e innovación y poca formación en efectos adversos, los efectos y acompañamiento de la enfermedad y la interacción con las otras especialidades o disciplinas de atención al paciente.
- El modelo de asistencia favorece la publicación, la productividad, pero no pone en valor la humanización.
- Los profesionales adolecen de falta de tiempo: sobrecarga de trabajo, hora pico continuada, tiempos previos necesarios para preparación de los casos, revisión de pruebas, etc. El trabajo de cara al público y en situaciones de gran impacto emocional no es fácil.
- Los cuidados paliativos son un buen ejemplo de la aplicación del modelo afectivo-efectivo. Crecen los servicios de cuidados paliativos ... se trata de un cuidado integral al paciente... con la aplicación de muchos de los aspectos incluidos en el modelo.
- Otros profesionales como los farmacéuticos también podrían dar información al paciente y participar más activamente en la atención.
- La información y la formación sanitaria es mejorable en el contexto sanitario actual.

Bibliografía

1. Blázquez Manzano A., Feu Molina S., Ruíz Muñoz E., Gutiérrez Caballero JM. Importance of interpersonal communication in doctor-patient relationship in primary care. *Revista Española de Comunicación en Salud*. 2012; 3(1), 62-76.
2. Clegg A. Advanced nursing practice in intermediate care. *Nursing Standard* 2001; 15(30). 33-35
3. Cofreces P., Ofman D., Dorina S. La comunicación en la relación médico-paciente. Análisis de la literatura científica entre 1990 y 2010. *Revista de Comunicación y Salud*. 2014; 4, 19-34.
4. Crocker, J., Major, B., y Steele, C. (1998). Social Stigma. Citado en: D.T. Gilbert, S.T Fiske y G. Lindzey (Eds.): *The Handbook of social psychology* (4ª edición, pp. 504- 553). New York: McGraw-Hill.
5. Fong J., Longnecker N. Doctor-Patient Communication: A Review. *The Ochsner Journal*. 2010; 10(1), 38-43.
6. González Linares R., Aramburu I., Ruiz MJ. Identificación y evaluación de la efectividad de la indicación de la continuidad de cuidados de enfermería entre niveles asistenciales del Osakidetza. *Revisión Calidad Asistencial* 2002; 17(4): 232-6.
7. González Mestre, A. Programa Paciente Experto Catalunya: una estrategia para potenciar la autorresponsabilidad del paciente y el fomento del autocuidado. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.
8. <https://www.astursalud.es/documents/31867/36150/PROGRAMA+PACIENTE+EXPERTO+CATALUNYA+CAST+DEF+abr+2013.pdf/05dbc6fe-bd1d-9824-a954-6ae6a950e153>
9. Leyva Moral JM. Gestión de Casos: aproximación teórica. *Rol de Enfermería* 2008; 31 (4): 259-64.
10. Manual de la gestión de casos en Andalucía: enfermeras gestoras de casos en el hospital. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados. Servicio Andaluz de Salud. Sevilla, 2006. <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0246.pdf>
11. Teixidor M. La reforma de los procesos asistenciales y los nuevos roles profesionales: importancia de la gestión de casos en los enfermos de Alzheimer. *El Alzheimer: un reto para la Enfermería*. Barcelona: Fundación La Caixa, 2005:63-86.
12. Torres Pérez L. Gestión de la información en el servicio de cuidados críticos y urgencias: hacia un modelo de gestión de casos. *Tempus Vitalis* 2005; 5(1).



FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

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**