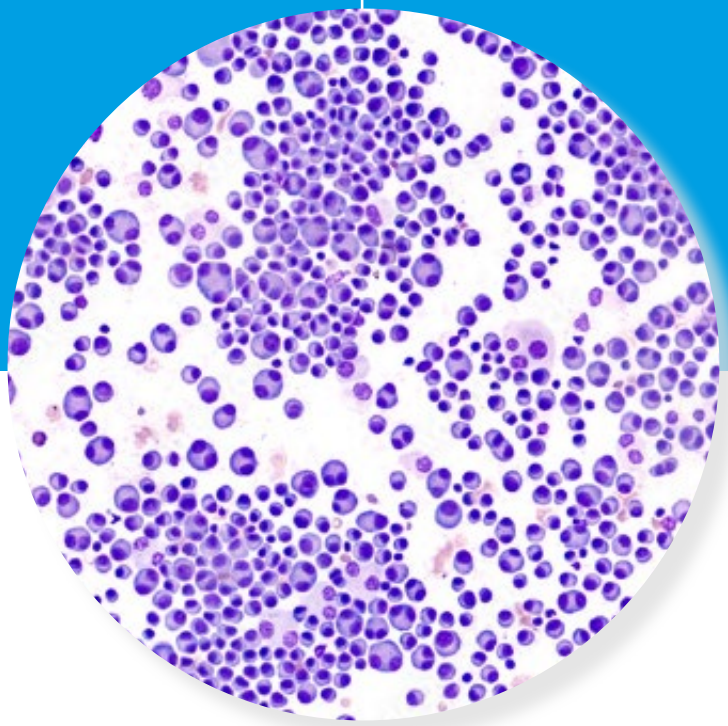
uic barcelona
Instituto Universitario de Pacientes

IV Foro Mieloma múltiple



FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Aula Janssen de Innovación en Política Sanitaria

26 de marzo de 2025

Con el patrocinio de:

Johnson&Johnson

Índice

Justificación y objetivo del foro 5

Entidad organizadora 7

Participantes 9

Metodología 11

Discusión 13

Conclusiones 17

Referencias 19

Justificación y objetivo del foro

El Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña propone un modelo de curar y cuidar a las personas enfermas basado en la evidencia científica y en su progreso, incorporando también la dimensión humana con el fin de alcanzar los mejores resultados en salud y bienestar.

Atender a la dignidad y humanidad de las personas requiere una atención basada en la reciprocidad de la empatía y la confianza entre pacientes y profesionales. Es lo que conocemos como modelo Afectivo Efectivo, promovido por el Instituto desde su Aula Johnson&Johnson de Innovación en Políticas Sanitarias, junto a otras universidades españolas configurando las denominadas Càtedras en Red.

Para las personas afectadas de mieloma múltiple, la posibilidad de recibir una terapia celular en régimen domiciliario aporta a la dimensión de su atención afectiva valores añadidos respecto a los programas de dispensación y administración aplicados en los centros sanitarios en régimen ambulatorio o de hospitalización. Todo ello sin menoscabo de la dimensión efectiva de los mismos, aportada por la innovación diagnóstica y terapéutica.

El objetivo de este IV Foro de Atención Afectiva y Efectiva del Mieloma Múltiple es reflexionar sobre el salto cualitativo que supone la terapia celular y su aplicación domiciliaria.

Posibilitar el acceso a las terapias celulares en ámbito domiciliario supone un reto tanto para los profesionales clínicos como también para los gestores y para los planificadores y financiadores. A estos últimos les corresponde establecer medidas para asegurar un acceso equitativo. En el ámbito de las organizaciones emerge la necesidad de establecer guías para consolidar unidades de atención domiciliaria y al planificador también le corresponde responder a las necesidades y proceder a su reconocimiento. En el ámbito profesional recae sobre los profesionales de enfermería la cimentación de estas unidades.

Del intercambio de perspectivas sobre estas cuestiones durante el desarrollo del Foro, el Instituto y el Aula obtienen las oportunas conclusiones para su posterior publicación y difusión.

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 Johnson & Johnson 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

Carles Aguilar Periodista radiofónico especializado en salud.

Olga Fernández Nuñez Enfermera. Unidad Funcional de Mieloma Múltiple. Institut Català d'Oncologia Badalona. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol.

Merche Gironella Hematóloga. Coordinadora clínica hematología y responsable de la unidad de gammapatías / Mieloma Múltiple. Hospital Universitari Vall d'Hebron.

Santi Grau Presidente. Asociación Mieloma Múltiple.

Alba Manzaneque Farmacéutica. Responsable Área de Oncología y Hematología. Mútua de Terrassa.

Laura Rosiñol Oncoheematólogo. Hospital Clínic. Responsable del Departamento de Mieloma Múltiple.

Francesc Soler Rotllant Dirección de Farmacia. Institut Català d'Oncologia.

MODERADOR DEL FORO

Boi Ruiz Director del Instituto Universitario de Pacientes y Director de la Cátedra de Gestión Sanitaria y Políticas de Salud.

Metodología

El Foro se desarrolla de forma presencial y se recogen las opiniones, puntos de vista y aportaciones de los participantes en diversas rondas de preguntas formuladas a través de la moderación del Dr. Boi Ruiz.

El foro se articula en forma de mesa redonda, en la cual se van planteando los distintos temas objeto del debate y al final se recogen las principales conclusiones del mismo.

En una primera parte se han debatido los beneficios que aportan las unidades de atención domiciliaria a los pacientes con mieloma múltiple, así como sus repercusiones en la eficiencia de las organizaciones sanitarias y en el conjunto del sistema de salud.

En la segunda parte, se han abordado los principales criterios, requisitos y condicionantes para el desarrollo de estas unidades y su eventual acreditación en el marco del sistema.

Los aspectos tratados a lo largo de estas dos rondas del Foro se recogen y se presentan en el apartado ***Discusión*** de este documento. De estas aportaciones, se extraen las principales conclusiones y elementos de mejora, detallados en el apartado correspondiente.

Discusión

El Foro se abre con una introducción del Dr. Boi Ruiz en la que se sitúa la innovación (tecnológica y organizativa) como elemento clave para que las políticas sanitarias avancen y mejore la respuesta que los profesionales de la salud ofrecen a las necesidades de los pacientes.

En este entorno de innovación se enmarca la atención domiciliaria a los pacientes con Mieloma Múltiple (MM).

1ª Parte: Retos del acceso a las terapias celulares en el ámbito domiciliario

En la primera parte del foro el debate se centra en las experiencias existentes de atención domiciliaria y hospitalización a domicilio en el caso de pacientes con MM.

En primer lugar, se enumeran los principales beneficios que la hospitalización y la atención domiciliaria tienen para los pacientes con MM: permiten evitar desplazamientos, el paciente está en un entorno conocido y más confortable (con menos fatigas, secuelas), existe un menor riesgo de contraer infecciones...

Desde el punto de vista de los profesionales y los centros hospitalarios, la hospitalización a domicilio permite liberar recursos y espacios, que pueden ser ocupados por otros pacientes que sí requieren ingreso.

Se apunta que los condicionantes económicos son muy importantes a la hora de desarrollar servicios o unidades de atención en el ámbito domiciliario, puesto que se requieren ciertas inversiones, tanto en equipos o recursos logísticos como en profesionales. Se necesita invertir en tecnología (fundamentalmente para la monitorización de los pacientes y la trazabilidad de los tratamientos), conocimiento (formación de los profesionales) y equipos de atención (profesionales).

En este sentido, se señala que, a pesar de la necesidad de invertir en todos estos recursos, las unidades de hospitalización a domicilio acaban siendo eficientes y generando un ahorro para las organizaciones, puesto que se liberan espacios y recursos de hospitalización convencional. Sin embargo, raramente estas ganancias en eficiencia revierten en las propias unidades y servicios; no existe una permeabilidad en los presupuestos que lo permita.

Entre las barreras para el desarrollo de las terapias en el ámbito domiciliario se señala la falta de sistemas de pago que permitan reconocer y financiar estas modalidades de atención (el ámbito domiciliario debería considerarse también un ámbito asistencial), la falta de estructuras que faciliten este tipo de atención y la falta de evaluación de los resultados obtenidos.

Se considera, pues, fundamental llevar a cabo análisis de resultados de la hospitalización y la atención a domicilio que abarquen los resultados clínicos, los resultados en cuanto a experiencia y satisfacción del paciente y los resultados económicos obtenidos.

En este último apartado, deben considerarse no sólo los costes directos sino también los indirectos en forma de urgencias y reingresos evitados, ahorro en transporte sanitario o reducción de bajas laborales de cuidadores, entre otros.

Se señala que existen evaluaciones realizadas en el caso de otras patologías, pero deberían extenderse estos tipos de análisis puesto que son fundamentales para lograr un mayor reconocimiento por parte de los gestores, planificadores y autoridades sanitarias. De esta manera, puede lograrse una sensibilización y un cambio de mentalidad que facilite la extensión de estas prácticas.

Desde el punto de vista de las asociaciones de pacientes se indica que la experiencia de los pacientes que han recibido este tipo de atención es siempre muy positiva y los testimonios recogidos manifiestan, especialmente, una mejor recuperación que en el caso de la hospitalización convencional.

Otro condicionante clave para el éxito y desarrollo de la atención a domicilio es la figura de gestor de casos, que habitualmente corresponde a la enfermería. Estos profesionales, con la formación adecuada en la enfermedad, pueden manejar con solvencia los efectos secundarios de los tratamientos, dando respuesta a las necesidades de los pacientes y evitando visitas a urgencias.

Asimismo, disponer de una figura de contacto, accesible telefónicamente, es fundamental para las personas afectadas, generando a la vez una perspectiva de seguridad, que es clave para los pacientes.

Desde el punto de vista de los pacientes, se reitera la importancia de la accesibilidad telefónica. La figura del referente o gestor de casos no está desarrollada de forma homogénea en todo el sistema y esto genera, en algunos casos, dificultades de acceso telefónico. Se pone en valor la existencia de estos profesionales, con la señalada formación y con capacidad de consulta a médicos y otros profesionales del equipo, de manera que puedan dar respuesta en todos los casos a las demandas de los pacientes. Los gestores de casos deben ser accesibles, autónomos, empoderados y estar motivados.

Se apunta que, a pesar de todo lo señalado, no todos los pacientes son tributarios de hospitalización o atención a domicilio, tanto por sus propias características clínicas como por su entorno familiar y social (por ejemplo, disponer de la figura del cuidador es fundamental).

Más allá de la hospitalización a domicilio, otro aspecto importante para los pacientes es la administración domiciliaria de los tratamientos. Se apunta que el desarrollo de innovaciones en cuanto a vías de administración permite disponer cada vez más de tratamientos

que permiten la administración subcutánea. Este hecho hace posible el desarrollo de los tratamientos domiciliarios, aunque se apunta que, en oncohematología, a diferencia de otras áreas, la mayoría de tratamientos subcutáneos no son autoadministrables.

Se constata también al desconocimiento social que aún existe respecto a la hospitalización a domicilio. En este sentido, se considera que los medios de comunicación deberían centrarse también en la difusión de este tipo de innovaciones organizativas y no focalizarse únicamente en los avances en los tratamientos. En este último caso, precisamente, con frecuencia se da un tratamiento a la información que genera falsas expectativas y repercusiones negativas en los pacientes.

2ª parte: Cómo consolidar unidades de atención domiciliaria

En la segunda parte del foro, la discusión se focaliza en identificar aquellos elementos que permitan poner en valor las experiencias y las unidades existentes de manera que se consolide un modelo de atención en el domicilio de los pacientes con MM.

Se hace énfasis en la necesidad de asegurar la eficacia de los tratamientos y la seguridad de los pacientes, contrastar los beneficios obtenidos asociados a una reducción de las complicaciones y consolidar la multidisciplinariedad y multiprofesionalidad de los equipos.

Con estas premisas, se definen los criterios y requisitos fundamentales que deberían cumplir estas unidades de cara a su consolidación como modelo y eventual acreditación en el sistema. También deben tenerse en cuenta otros elementos y criterios relativos a las características de los pacientes y tratamientos administrados.

Se identifican, pues, criterios que podrían agruparse en las categorías de:

Paciente: este tipo de atención debe ofrecerse a pacientes que cumplan una serie de criterios de inclusión, tanto desde el punto de vista clínico como social (domicilio, entorno familiar, disponibilidad de cuidador...). Evidentemente, es fundamental contar con la perspectiva del paciente y su capacidad de elección sobre el modelo asistencial.

Tratamiento: es fundamental asegurar la disponibilidad del tratamiento adecuado y que éste sea apto para administrar a domicilio, teniendo en cuenta aspectos como la estabilidad, la necesidad de terapia de apoyo, la existencia de tratamientos concomitantes...

Equipo profesional: estas unidades deben disponer de un equipo multiprofesional y multidisciplinar, con la formación y capacitación adecuada para llevar a cabo las distintas actividades asociadas a la prestación. El equipo debe comprender tanto profesionales responsables de la atención a domicilio como profesionales disponibles y accesibles para la consulta de los pacientes (telefónica o telemática) en caso de necesidad

Logística: es fundamental que los equipos profesionales cuenten con los recursos materiales, equipamientos y elementos logísticos necesarios para el desarrollo de su actividad asistencial. Esto incluye tanto los equipos y materiales técnicos sanitarios,

como instrumentos de seguimiento que garanticen la trazabilidad de los tratamientos y sistemas de transporte (vehículos) adecuados.

Procedimientos: las actividades asistenciales propias de la modalidad deben estar protocolizadas y se debe disponer de un cuadro de mandos que permita monitorizar la prestación y llevar a cabo un seguimiento de los resultados.

Circuitos de atención inmediata: deben existir circuitos de atención inmediata para que estos pacientes, en caso de complicaciones, puedan ser atendidos directamente en los hospitales por profesionales de referencia, de manera que sea valorada su gravedad sin necesidad de someterse al circuito convencional del servicio de urgencias.

Territorio: los criterios geográficos son también importantes a la hora de desarrollar estas unidades y ofrecer la prestación, puesto que debe poder garantizarse un acceso ágil y fácil de los equipos a los pacientes.

Para la consolidación de esta modalidad asistencial, una forma de avance sería el desarrollo de un sistema de acreditación por parte de la autoridad sanitaria que definiera los criterios a cumplir por parte de las unidades, permitiendo al mismo tiempo un margen de autonomía de gestión a los centros para definir cómo se lleva a cabo la prestación.

En este sentido, se reitera la necesidad de generar evidencia de la eficiencia que generan estas unidades mediante la recopilación de sus resultados que, en su caso, podrían ser evaluados por las autoridades sanitarias.

Para la mejora de la atención a pacientes con MM se considera asimismo esencial optimizar la comunicación profesional-paciente. Esto requiere una mejora de la capacitación de los profesionales en el ámbito de comunicación mediante la introducción de materias relacionadas en los currículums docentes.

Una comunicación adecuada entre profesional y paciente debe garantizar no sólo que este último reciba toda la información necesaria sino también una comprobación de que haya comprendido la información recibida.

Asimismo, ante la realidad de que los pacientes siempre acaban acudiendo a la red para buscar información sobre su enfermedad, deben promoverse y acreditarse fuentes de información solventes y fidedignas. Una posibilidad que se plantea es que cada sociedad científica disponga de una web acreditada que contenga información para los pacientes correspondiente a su ámbito y especialidad.

En definitiva, en la segunda parte del foro se concluye que las unidades existentes de atención a domicilio a los pacientes con MM generan un valor, propio de la innovación, que contribuye a liberar recursos del sistema. Estas unidades deberían consolidarse en el conjunto del sistema de salud a través de un reconocimiento mediante acreditación, que, a su vez, generaría una mayor confianza y seguridad en los pacientes y en el conjunto de la sociedad.

Conclusiones

De la discusión detallada en el apartado anterior se extraen las siguientes conclusiones:

- **La hospitalización y la atención domiciliaria tienen beneficios tanto para los pacientes** con MM (entorno próximo, disminución de riesgos asociados a la hospitalización, desplazamientos evitados...), **como para los centros hospitalarios y el conjunto del sistema de salud** (se liberan recursos y espacios, se generan eficiencias...).
- La atención domiciliaria requiere de entrada una **inversión**, tanto en recursos materiales (equipos, logística...) como profesionales (dotación de equipos, formación...), pero esta se revierte con la eficiencia que genera.
- La falta de **sistemas de financiación y pago** específicos de estas modalidades asistenciales es una barrera para su desarrollo y extensión.
- Es fundamental avanzar en **la evaluación de los resultados** de la hospitalización y la atención a domicilio en MM. Esta evaluación debe abarcar los resultados clínicos, los resultados en cuanto a experiencia del paciente y los resultados económicos. Debe contemplar también los costes directos e indirectos (en forma de urgencias, reingresos o transporte sanitario evitados, reducción de bajas laborales de cuidadores...).
- Desde el punto de vista de las asociaciones de pacientes **se considera positiva**, en general, la experiencia de los pacientes que han recibido este tipo de atención.
- Debe promoverse la figura del **gestor de casos,** formada especialmente en MM, que permita a los pacientes disponer de una figura de contacto accesible y resolutiva a la hora de manejar eventuales complicaciones, efectos secundarios de los tratamientos, etc.
- Debe avanzarse también en **la administración domiciliaria de los tratamientos,** favorecida por el desarrollo de innovaciones relativas a vías de administración.
- Ante el desconocimiento que aún existe entre la población respecto a la hospitalización a domicilio, **los medios de comunicación** pueden tener un papel importante en la difusión de estas innovaciones organizativas y asistenciales.
- Es necesario **asegurar la eficacia de los tratamientos y la seguridad de los pacientes y contrastar los beneficios** obtenidos asociados a estas modalidades asistenciales.
- Se definen una serie de **criterios y requisitos** fundamentales que deberían cumplirse para la consolidación de estas unidades y su eventual acreditación en el sistema. Estos

requisitos hacen referencia al **paciente, tratamiento, equipo profesional, logística, procedimientos, circuitos de atención inmediata y territorio.**

- Para la mejora de la atención a pacientes con MM es también esencial optimizar la **comunicación profesional-paciente.** Asimismo, deben promoverse y acreditarse también **fuentes de información solventes y fidedignas.**
- **Deberían consolidarse las unidades de atención al domicilio de pacientes con MM** en el conjunto del sistema a través de un reconocimiento mediante **acreditación**, que, a su vez, generaría una mayor confianza y seguridad en los pacientes y en el conjunto de la sociedad.

Referencias

Foro afectivo efectivo. Cátedras en red. ***Entender el mieloma múltiple desde el Modelo Afectivo Efectivo.*** 2023
https://foropremiosafectivoefectivo.com/sites/default/files/revistas/files/Entender%20el%20mieloma%20mu%CC%81ltiple%20desde%20el%20Modelo%20Afectivo%20Efectivo.pdf

Instituto Universitario de Pacientes. UIC. Foros IUP Atención afectiva efectiva y efectiva. ***Mieloma múltiple.*** Marzo de 2022.
https://www.uic.es/sites/default/files/2023-02/mieloma-multiple_0.pdf

Instituto Universitario de Pacientes. UIC. Foros IUP Atención afectiva efectiva y efectiva. ***Mieloma múltiple.*** Marzo de 2023.

Instituto Universitario de Pacientes. UIC. Foros IUP Atención afectiva efectiva y efectiva. ***Mieloma múltiple.*** Marzo de 2024.

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM***). Las cifras del cáncer en España***. 2023.
https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf

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:

Johnson&Johnson