

# ME New Medical Economics

## AULA DE INNOVACIÓN EN POLÍTICA SANITARIA

UIC  
barcelona

Instituto Universitario  
de Pacientes

4

Creación de unidades transversales para la atención del HGNA

11

Proceso de selección y acogida de profesionales al Departamento de Enfermería

17

Impacto de la atención domiciliaria neonatal

22

Valoración de las cargas de trabajo enfermeras

29

Atención Afectiva y Efectiva en Oncohematología

37

Atención Afectiva y Efectiva en el Mieloma Múltiple

janssen  PHARMACEUTICAL COMPANIES  
OF 

En colaboración con Janssen España

# EDITOR

Boi Ruiz García

[boi.ruiz@uic.es](mailto:boi.ruiz@uic.es)

# COORDINADOR GENERAL

Rafael Lledó Rodríguez

[rlledo@fphag.org](mailto:rlledo@fphag.org)

# DIRECTOR

José María Martínez García

[jmmartinezgar@gmail.com](mailto:jmmartinezgar@gmail.com)

# EDITA

Health Economics, S.L.

C/ Velázquez 157

28002 Madrid

ISSN: 2792-4033

# EDITORIAL

**E**l principio subyacente que debe centrar la gestión de la atención sanitaria y la protección de la salud en las organizaciones sanitarias debe ser, en primera instancia, la dimensión humana de personas a atender junto a la de su enfermedad.

Pero para ello, tener en cuenta los aspectos que afectan a los que atienden a las personas y a sus familias en el seno de las organizaciones, debe también ser un principio. Fe de ello dan los trabajos publicados en este número.

Medir para conocer las cargas de trabajo de la enfermería en una unidad de semicríticos permite adecuarlas a las personas que las soportan y van en favor de las personas atendidas. No lo van a ser por personas cuyo esfuerzo deba ser llevado más allá del aceptable.

La adecuada selección y acogida de las personas cuando se incorporan inicialmente como profesionales a una organización requiere también de procesos afectivos que contribuirán a su confort y al traslado de este a su quehacer diario.

Abordar la enfermedad como algo a cuidar cuando no se puede curar, define la manera de entender la atención sanitaria como la atención del enfermo más allá de su enfermedad, con todo lo que ello comporta.

La atención a las personas pensada en su entorno más próximo es también uno de los paradigmas de la atención centrada en las personas. Cuando esta atención se refiere al recién nacido y a la madre añade el valor de centrada también en la familia.

Podemos también ver reflejado en la atención a los pacientes afectados de mieloma múltiple o de otras patologías oncohematológicas, como los roles de profesionales, pacientes y familiares van cambiando en la dirección que al principio señalábamos en cuanto a la finalidad última de las organizaciones. Las recomendaciones en ese sentido son para tener muy en cuenta en ese modelo afectivo a la par que efectivo que la atención requiere.

Los contenidos de este número monográfico de *New Medical Economics* del Aula de Innovación en Políticas Sanitarias vuelven a incidir en el principio subyacente citado al principio y que rige las actividades del Instituto Universitario de Pacientes en la que el Aula se encuentra.

Difícilmente encontraremos ninguna actividad en las organizaciones que pueda obviarlo, si quiere alcanzar para las personas que atiende el mejor resultado posible en la reparación de su salud y en el impacto de esta en su calidad de vida.

## COMITÉ EDITORIAL

**Llorenç Sotorres Bartolí**  
llsotorres@fundacio-puigvert.es

**Joan María Ferrer Tarrés**  
jm.ferrer@fsm.cat

**Xavier Mate García**  
xavier.mate@quironsalud.es

**Joan Bosch Sabater**  
jboschs@uic.es

**Candela Calle Rodríguez**  
ccalle@iconcologia.net

**Isabel Amo Mora**  
iamo@uic.es

# Creación de unidades transversales para la atención del hígado graso no alcohólico. Cómo tratar el hígado graso no alcohólico de forma efectiva: un enfoque centrado en el paciente



**Isabel Bové Farré**

Directora Médica DE CABO BOVÉ  
(decabobove.com). PUNTDESALUT.SLP  
ibove@puntdesalut.com

## ABSTRACT

**N**on-alcoholic fatty liver disease (NAFLD) is under-diagnosed, untreated and growing exponentially parallel to obesity.

In line with current trends in healthcare management and innovating in processes, we propose a "customer centric" approach and the creation of multidisciplinary cross-cutting units for its diagnosis and. This allows the patient to be treated with a proactive health approach based in caring rather than curing. Medical outcomes are improved through a personalized diagnosis (based on fat layers), a personalized treatment plan, and a thorough follow-up, enabling fat loss and patient's loyalty.

This independent unit, which can be adapted to any hospital structure or clinical centre, has its own income statement and, therefore, its profitability in terms of business. In general terms, an initial investment of €350,000 is required and the break-even point can be reached in with 180 patients. At the beginning of the fourth year, the investment is fully recovered.

If this unit is implemented in an existing medical centre, and depending on the available machinery, the required investment decreases substantially, and the break-even point could be reached within only 60 patients. In each case, the consultancy establishes the personalized capsule for each center to be easily scalable and profitable.

## KEYWORDS

Non-Alcoholic Fatty Liver Disease (Nafld ), Customer Centric, Omental,Subcutaneous Adipose Tissue, Ultrasound, Healthcare Management

## RESUMEN

**E**l hígado graso no alcohólico (HGNA) está poco diagnosticado, no tratado y en crecimiento exponencial paralelo a la obesidad.

En línea con las tendencias actuales de gestión sanitaria y de forma innovadora, con un enfoque *customer centric*, se propone la creación de unidades transversales multidisciplinares para su diagnóstico y tratamiento. Esto permite tratar al cliente con un enfoque proactivo de salud para cuidar más y curar menos. Se mejoran los resultados médicos gracias a la personalización del diagnóstico (en función de las capas de grasa), el plan de tratamiento personalizado y el seguimiento, que permiten la pérdida de grasa y la fidelización del paciente.

Esta unidad independiente, que permite adaptarse a cualquier estructura hospitalaria o centro clínico, tiene su propia cuenta de resultados y, por tanto, su rentabilidad en términos de negocio. De forma general, se requiere una inversión inicial de 350.000 € y se puede alcanzar el punto muerto con 180 pacientes; y a principios del cuarto año recuperarse totalmente la inversión.

Si esta unidad se implementa en un centro médico existente, la necesidad de inversión inicial baja sensiblemente, así como los costes incrementales de estructura, alcanzándose el punto muerto entorno a los 60 pacientes.

## PALABRAS CLAVE

Hígado Graso No Alcohólico (Hgna), Unidad Transversal, Capas De Grasa, Elastografía, Cuidarparanocurar

## INTRODUCCIÓN

**E**l HGNA es una entidad clínica reversible presente en el 20% de la población general y que se incrementa hasta un 70% en los obesos, siendo un 100% en la obesidad mórbida<sup>1</sup>. En niños con obesidad, la prevalencia se halla entre el 10 y el 25%, aunque en algunas series alcanza el 77%<sup>2</sup>.

Según la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), en España, entre 2016 y 2030 se darán 3.100.000 nuevos casos de personas con exceso de peso, lo que conllevará un gasto anual de 3.000 MM € en costes médicos directos adicionales (atención especializada, visitas a urgencias, hospitalización y analíticas) y prescripciones farmacológicas.

Actualmente, los costes médicos adicionales asociados al exceso de peso suponen un 2% del presupuesto sanitario. La obesidad y la diabetes son dos factores de riesgo del HGNA que eleva las probabilidades de sufrir cáncer de hígado, que causa la muerte a 5.000 españoles al año<sup>3</sup>. El gasto farmacéutico en España durante el año 2017 fue de 208,7 € por paciente para los antidiabéticos; 67,9 € para los antihipertensivos y 74,7 € para las estatinas. Por cada euro en dieta invertido se logra ahorrar de orden de 6 € en el tratamiento de las enfermedades citadas.

En cuanto al tratamiento del HGNA, se tiene certeza científica de que se puede evitar o reducir y es reversible con una adecuada alimentación, pérdida de peso y ejercicio físico. La pérdida de peso es actualmente el único tratamiento que ha demostrado ser eficaz mejorando las cifras de transaminasas y disminuyendo la infiltración grasa en las imágenes ecográficas.

El modelo de unidades transversales para el tratamiento del HGNA aquí expuesto, es un ejemplo de cambio de paradigma del modelo de sostenibilidad público-privado. El enfoque *customer centric* en una unidad HGNA implica tener a todos los profesionales médicos, con independencia de su especialidad, alrededor del paciente, acelerando el tratamiento y consiguiendo una mayor implicación emocional.

Posiblemente, el sistema público todavía no esté preparado para cambiar sus procesos y protocolos al cambio de modelo transversal que se propone en este trabajo. Por ello, se basa en un modelo exclusivamente privado; si bien, se debe destacar que los ahorros en sanidad pública a medio y largo plazo serían importantes y existen incentivos para incorporar modelos mixtos basados en la equidad.

Así pues, se hacen las siguientes preguntas: ¿es viable crear unidades especializadas en el diagnóstico y tratamiento del HGNA? ¿Qué inversión se requiere? ¿Cómo deben ser dichas unidades? ¿Por qué se habla de transversalidad? ¿Por qué es necesario poner el paciente en el centro? ¿Qué implicaciones tiene?

## CONTENIDO

### 1. EL COSTE DE IGNORAR UN HGNA

Los procesos de enfermar son diversos pero la prevención de las enfermedades ya favorece la salud. Los determinantes de salud son la carga biológica (25%), los estilos de vida (43%) y los cuidados asistenciales (14%)<sup>4</sup>. Se reduciría la mortalidad en un 43% si modificáramos los estilos de vida y, según estudios de Framingham, podríamos llegar al 65%<sup>5</sup>.

La acumulación de la grasa en el hígado puede actuar como una toxina para las células hepáticas provocando una inflamación del hígado. Además, la clínica apunta que hay más factores de riesgo que pueden aumentar el HGNA: colesterol alto, triglicéridos altos, diabetes mellitus tipo 2, etc<sup>6</sup>.

Tener un HGNA podría ser un signo más del síndrome metabólico (tríada de factores de riesgo de enfermedad cardíaca)<sup>7</sup>. También se relaciona con el síndrome del ovario poliquístico en mujeres, hipogonadismo en hombres, hipotiroidismo, hipopituitarismo o síndrome de apneas del sueño. Todo ello se asocia a tener más índice de código ICTUS o código IAM (código infarto).

En la literatura médica existen estudios que analizan la prevalencia de HGNA y factores asociados a la misma en población general, pero hay escasa evidencia de su prevalencia en pacientes con hipertransaminasemia, es decir, con necrosis celular y, por lo tanto, probablemente con mayor riesgo de enfermedad progresiva hepática<sup>8</sup>. La pérdida de peso es actualmente el único tratamiento que ha demostrado ser eficaz mejorando las cifras de transaminasas y disminuyendo la infiltración grasa en las imágenes ecográficas<sup>9</sup>.

### 2. LAS BASES DEL MODELO ORGANIZATIVO PROPUESTO

Si es una patología tan prevalente ¿por qué no se diagnostica de manera sistemática? Las especialidades médicas están muy segmentadas y cuando el paciente acude al médico, generalmente es un especialista que va a tratar un problema concreto (diabetes, hipertensión, etc.). Seguramente el médico recomendará dieta y ejercicio, pero no se hace responsable de si efectivamente esos consejos van a llevarse a cabo.

De ahí la importancia de las premisas básicas del modelo:

1. Diagnosticar de manera objetiva.
2. El paciente debe ser el centro.
3. Las unidades deben ser transversales.

#### Diagnóstico objetivo

El diagnóstico objetivo no es solo necesario desde el punto de vista médico, sino también para concienciar al paciente del problema y poder monitorizar de manera objetiva sus mejoras, motivando a seguir con el tratamiento.

Son necesarias tres pruebas:

- La analítica confirma si es una alteración funcional.
- La ecografía permite encontrar un signo objetivo de alteración estructural tisular.
- El fibroscan® o la elastografía ratifica que, además, esa alteración estructural puede condicionar un problema que puede evolucionar en el tiempo: tiene valor pronóstico.

La ecografía es un método preciso que permite la sospecha diagnóstica de HGNA sobre todo para el hígado graso severo o moderado. Además, se trata de un método que no irradia, de bajo coste, seguro, se realiza a la cabecera del enfermo, accesible y con posibilidad de repetición<sup>10</sup>.

Los métodos elastográficos permiten cuantificar la rigidez de los tejidos y la capacidad pronóstica de fibrosis del hígado. Por lo tanto, se considera prioritario para llevar a cabo el plan de empresa<sup>11</sup>. En la imagen 1 se ve un hígado con esteatosis y la imagen del mismo hígado posterior al tratamiento (Imagen 1).

#### Modelo centrado en el paciente (*customer centric*)

Es necesario poner el paciente en el centro de todo el proceso, para facilitar el proceso de diagnóstico, concienciación, tratamiento y seguimiento, de una forma ágil y que el paciente/cliente se sienta acompañado en todo momento.

En concreto, facilita la toma de conciencia del paciente en:

- Conocer la gravedad del problema y que es necesario tratarlo de manera profesional.
- Asegurarle que mejorará su salud global.
- Responsabilizarle del éxito del proceso: solo él, a través del seguimiento del tratamiento y cambio de hábitos conseguirá una mejora en la salud. Tiene que ser más consciente que sus hábitos son responsables de

consecuencias y requiere una reeducación de dichos hábitos.

- Hay que ofrecerle apoyo personalizado y global:
- Nutricional.
- Coaching para consolidar cambios de hábitos y animar en todo el proceso.
- Apoyo médico y profesional con un buen control de la nutrición y la prevención de la pérdida de masa muscular (sarcopenia) como factor de comorbilidad.

#### Unidades transversales

Hablamos de unidades transversales porque se componen de:

1. Equipos multidisciplinares: con especialidades distintas y complementarias.
2. Todo el tratamiento se realiza desde un mismo centro: sin marear al paciente con pruebas y citas concertadas en distintos centros. Ello implica una inversión inicial importante si se tratara de un centro de nueva creación, como se verá más adelante.
3. Todo el equipo es corresponsable del éxito del paciente.

## RESULTADOS

En base a estas premisas, se va a realizar un ejercicio económico para analizar si estas unidades de tratamiento exclusivo del HGNA son viables y bajo qué premisas. Para ello, se considerarán dos supuestos:

- CASO A: la creación de un centro/clínica nueva, con dedicación exclusiva a esta patología.
- CASO B: la creación de una unidad especializada dentro de un centro ya existente.

En ambos casos se analizará: inversión inicial necesaria, gastos de estructura requeridos para desarrollar la actividad, existencia de costes directos y nivel razonable de

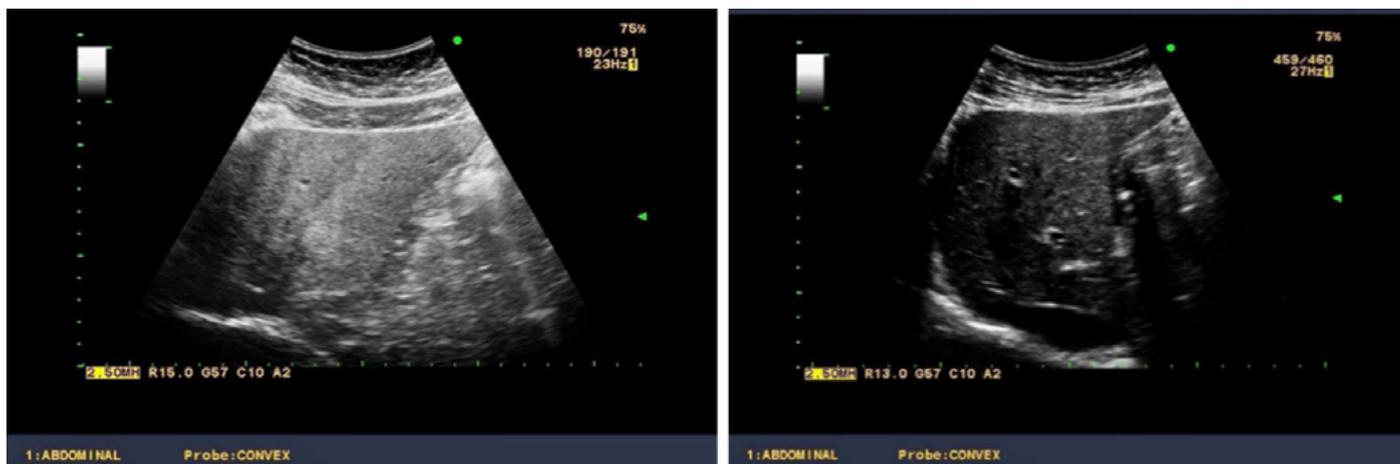


Imagen 1. Cambio esteatosis hígado graso no alcohólico tras tratamiento adecuado.

ventas. Y una vez construido el modelo, se estudiará en qué momento se alcanza el punto muerto y los márgenes del proyecto, analizando también cuán sensible es el resultado al volumen de ingresos previsto.

Se verá que, para un centro privado, la venta cruzada es muy importante para asegurar la recuperación de la inversión inicial, por lo que se basará en la premisa de que hay sinergias con actividades de medicina médico-estética: “a medida que el paciente pierde peso, se siente bien y quiere verse mejor”.

Lo que diferencia un modelo de otro, son básicamente las necesidades de inversión inicial y los costes de estructura incrementales, así que se empieza analizando los aspectos comunes a ambos casos: precio del tratamiento completo y costes directos.

### 1. PRECIO DEL TRATAMIENTO COMPLETO Y COSTES DIRECTOS

El precio está basado en el análisis del proceso los costes intrínsecos al mismo. El proceso del paciente es el siguiente:

1. Visita informativa a cargo de médico especialista, donde se le informa de qué es el hígado graso y cómo puede mejorar su salud si realiza el tratamiento. También se informa de todo el proceso de tratamiento (puntos 2 a 4). Esta visita se ofrece en el modelo sin coste para el paciente.
2. Primera visita de diagnóstico, que incluye: ecografía, elastografía *shear-wave*, analítica y bioimpedanciometría. Intervienen médico, enfermera o auxiliar y ecografista. Se realiza diagnóstico completo y presupuesto-tratamiento (número de semanas en función

objetivos de peso). Esta visita, con todas sus pruebas, se ha tarifado en 250 €.

3. Tratamiento: visita semanal con diferentes miembros del equipo (médico, dietista, fisio y auxiliar), incluyendo ecografía final. El objetivo de esta visita semanal es asegurar la adherencia del paciente al tratamiento, analizando su estado de ánimo, las mejorar objetivas (bioimpedanciometría) semana a semana, aconsejando sobre recetas, ejercicio, cambio de hábitos, etc.; se trata de realizar un coaching integral. El coste del tratamiento depende del número de semanas necesario para reducir peso: para un tratamiento de 9 semanas, el precio es de 900 € de asistencia más 900 € de producto (200 € por semana), es decir, 1800 €. Para llegar a este precio se ha tenido en cuenta el coste hora de todo el personal implicado semana a semana, más un margen razonable que permita absorber el resto de los costes de estructura y una vez superado el punto muerto, dejar un margen positivo para el negocio.
4. El tratamiento es más eficiente y asegura que no se pierde masa muscular si se realiza con productos sustitutivos específicos del hígado graso y complementos nutricionales. Aquí está la primera fuente de venta cruzada. Como se ha dicho, son 100 € euros por semana a los que habría que añadir 100 € al mes de suplementos de micronutrición.
5. La segunda fuente de venta cruzada se encuentra en la aparatología: el modelo se ha simplificado a la adquisición de una máquina avanzada de radiofre-

Inmovilizado: material e intangible	Coste inversión
Bioimpedanciometría	6.000,00 €
Ecógrafo con fibroscan	55.000,00 €
Radiofrecuencia	50.000,00 €
Equipos informáticos (6)	6.000,00 €
Servidor + rack	10.000,00 €
Adaptación local y normativa COMB	80.000,00 €
Mobiliario oficina, recepción, salas	10.000,00 €
Camillas	6.000,00 €
Electromedicina	30.000,00 €
<b>Total</b>	<b>253.000,00 €</b>

Tabla 1. Inversión inicial necesaria para crear un centro/clínica nueva.

cuencia que permita recuperar el exceso de flacidez a medida que se pierde grasa y tonificar mejor todo el cuerpo.

6. Finalmente, se considera un programa de mantenimiento menos intensivo durante los tres o cuatro meses al finalizar el tratamiento que tiene por objeto asegurar que no se vuelve a los malos hábitos alimenticios y de sedentarismo. Por fijar un precio, se crea un pack de 8 visitas (una cada dos semanas) a 1000 € con alguna sesión de radiofrecuencia incluida. Durante este período puede seguir existiendo venta cruzada de productos de nutrición y micronutrición.

Los únicos costes directos de este tratamiento son el coste de los productos nutricionales (70% del precio de venta) y se ha estimado también un coste de comercialización del 1% (para poder ofrecer incentivos sobre venta).

## 2. CASO A: CREACIÓN DE UN CENTRO NUEVO

El primer caso analizado supone la creación de un centro nuevo desde cero. Esta opción requiere una inversión inicial de 253.000 €, que supone un gasto por amortización anual de 41.800 € (Tabla 1).

Los gastos de personal tienen en cuenta la incorporación de las siguientes figuras: un médico, un dietista o auxiliar

	Año 1º	Año 2º	Año 3º
Ventas	345.000,00 €	514.280,00 €	624.080,00 €
Costes directos	- 93.838,00 €	- 113.820,00 €	- 134.190,00 €
Costes comerciales (1%)	- 3.450,00 €	- 5.143,00 €	- 6.241,00 €
<b>Margen contribución bruto (MB)</b>	<b>247.712,00 €</b>	<b>395.317,00 €</b>	<b>483.649,00 €</b>
Gastos de personal	- 203.900,00 €	- 213.845,00 €	- 224.287,00 €
Servicios exteriores	- 125.920,00 €	- 113.409,00 €	- 109.933,00 €
Amortización inmovilizado	- 41.800,00 €	- 41.800,00 €	- 41.800,00 €
<b>Resultado operativo</b>	<b>- 123.908,00 €</b>	<b>26.263,00 €</b>	<b>107.629,00 €</b>
Gasto financiero (intereses préstamos clientes asumidos por la empresa y socios)	- 10.740,00 €	- 11.403,00 €	- 11.287,00 €
<b>Resultado antes de impuestos</b>	<b>- 134.648,00 €</b>	<b>14.860,00 €</b>	<b>96.342,00 €</b>
Impuesto sobre beneficios	- €	- €	- €
<b>Resultado neto ejercicio</b>	<b>- 134.648,00 €</b>	<b>14.860,00 €</b>	<b>96.342,00 €</b>
% Margen contribución bruto (MB/V)	71,80%	76,80%	77,50%
% Resultado operativo (RO/V)	-35,90%	5,10%	17,20%
<b>EBITDA</b>	<b>- 82.108,00 €</b>	<b>68.063,00 €</b>	<b>149.428,00 €</b>

### Punto de equilibrio

Punto muerto en ventas: costes fijos / MB	532.530,00 €	494.948,00 €	499.765,00 €
Número de clientes nuevos en las hipótesis	120	170	200
Margen bruto por cliente	2.064,00 €	2.325,00 €	2.418,00 €

Tabla 2. Cuenta de resultados tres primeros años y punto muerto.

con especialidad nutrición, un fisioterapeuta (al principio a media jornada), un ecografista (al principio, una jornada a la semana) y recepcionista/atención al paciente.

Los costes de explotación suponen la creación de una empresa desde cero: incluye tributos, alquileres, limpieza y mantenimiento, suministros y material de oficina, gastos legales de protección de datos, gestorías, etc. Se incluye también un coste decreciente de publicidad y relaciones públicas dado que se entiende que, durante los dos primeros años de lanzamiento, será necesario un mayor esfuerzo para dar a conocer el tratamiento tanto entre el público general como entre los posibles prescriptores (los médicos).

En el área de influencia de la clínica analizada (Martorell), con una población objetivo de 16.000 habitantes, en el periodo prepandemia 2017-19 se diagnosticaron, por códigos CIE 16943 potenciales pacientes con patologías asociadas al HGNA, unos 5.643 diagnósticos nuevos al año. Suponiendo que sólo un 20% de esa población diagnosticada anualmente tuviera una inquietud por mejorar su salud mediante un tratamiento de fondo, sea público o privado, estaríamos hablando de unos 1.130 individuos. El centro analizado tendría una capacidad máxima de tratamientos anuales, sin aumentar personal, de 350 pacientes; es decir, supondría entorno el 6% de la población susceptible de tener hígado graso según los datos de diagnóstico (los porcentajes hacen referencia a los nuevos diagnósticos, no al volumen total de población con problemas susceptible de tratamiento).

Pese a esta capacidad máxima, las previsiones se han hecho en base a premisas conservadoras, suponiendo que el volumen de pacientes incrementa de forma muy gradual en los primeros años. En los primeros años se supone un tratamiento de 150, 170 y 200 pacientes al objeto de ver qué pasa si no se llega a la capacidad máxima. Se realizó también un análisis de sensibilidad del resultado al precio y al nivel de ventas. El volumen total de ventas se basa en una distribución irregular de las ventas a lo largo del año, con el mes de agosto no operativo, y suponiendo que solo el 50% los pacientes se acogen a planes de mantenimiento y venta cruzada de micronutrición tras el primer tratamiento intensivo.

En base a estas premisas e hipótesis conservadoras de distribución de las ventas a lo largo de los primeros años, se elabora la siguiente cuenta de resultados (Tabla 2). También se ha tenido en cuenta los gastos financieros derivados de la financiación de la inversión inicial como de la oferta de financiación al cliente final.

En el primer año claramente no se alcanza el punto muerto, incurriendo en una pérdida antes de impuestos de 134.648 €. En cambio, bajo las hipótesis de incremento de ventas de 50 pacientes nuevos el segundo año, ya se obtienen beneficios y en el tercero se empieza a recuperar la inversión.

Si se mira el ROI [Rentabilidad sobre la Inversión = Beneficio operativo antes de intereses e impuestos /inversión

neta (inversión inicial menos amortización acumulada)] en el segundo año ya se está hablando de un ROI positivo del 10% y en el tercero del 65%, cifras muy interesantes dada la hipótesis conservadora de pacientes (solo 200 pacientes el segundo año).

Al ser una inversión inicial elevada para una clínica pequeña, el número de pacientes es clave para alcanzar el punto muerto. Una clínica con elevada rotación de pacientes puede tener beneficios ya el primer año. El margen bruto por paciente es elevado, si no se está en puntos de capacidad máxima de los recursos (que dependerá de la época del año) se observa que hay margen para hacer descuentos y promociones puntuales para atraer nuevos pacientes en períodos de baja actividad.

### 3. CASO B: IMPLEMENTACIÓN UNIDAD TRANSVERSAL DE HGNA EN CENTRO EXISTENTE

En el caso de un centro médico o estructura hospitalaria que quiere dar un servicio adicional y ya dispone de instalaciones y maquinaria, los costes de implantación de esta unidad transversal son básicamente la consultoría de puesta en marcha (mecanismos de diagnóstico, diseño de procesos y personalización de tratamientos) y la formación del personal.

Los costes totales dependerán de la maquinaria disponible ya en el centro (la inversión inicial debe analizarse caso a caso) y si es necesario ampliar instalaciones o se aprovechan instalaciones ya existentes.

En el modelo debe tenerse en cuenta, para ser coherentes económicamente, la dedicación del personal adscrito a la unidad cuando se trate de un coste incremental (nueva contratación) o un coste de oportunidad (se deja de prestar otro servicio que también tiene un rendimiento económico).

El análisis debe ajustarse caso a caso, pero si se va al caso más sencillo, donde tan sólo es necesaria una inversión inicial de 6.000 € a 40.000 €, el punto muerto se alcanza el primer año con tan solo 70 pacientes y en el segundo, considerando que hay más venta cruzada y menos gastos de promoción, en 59 pacientes.

## CONCLUSIONES

La creación de unidades transversales de tratamiento del HGNA es una respuesta a la creciente evolución de esta patología, con un enfoque médico basado en un diagnóstico apoyado por la ecografía como medio objetivo de medición y seguimiento de la evolución.

Es una propuesta novedosa, en cuanto aporta una visión diferente de los centros sanitarios, no centrados en especialidades (digestivo, medicina interna, endocrino, médico de familia...) sino centrado en el cuidado de signos clínicos con una visión diferente desde el punto de vista salutogénico.

Disponer de todos los especialistas médicos alrededor del paciente, facilita un tratamiento mucho más ágil que genera un mayor *engagement* del paciente con el tratamiento, desde la fase de concienciación hasta el seguimiento posterior.

Es también un buen negocio, en cualquiera de las modalidades en que se analice:

- Genera una nueva línea para la sostenibilidad público-privada, ya que un buen diagnóstico y tratamiento puede ahorrar costes a la sanidad pública. El beneficio es en ahorro de costes de enfermedades metabólicas y ahorro de tratamiento farmacológico. La calidad de vida tras el tratamiento permite realizar ejercicio físico evitando la sarcopenia y los gastos económicos que se derivan de su tratamiento.
- Desde un punto de vista privado, la creación de un centro único dedicado al HGNA requiere una inversión inicial aproximada de 350.000 €, y se puede alcanzar el punto muerto el segundo año (con 180 pacientes) y a principios del cuarto año se recupera totalmente la inversión. Y, en un centro grande, pueden conseguirse resultados positivos desde el primer año.
- El negocio adquiere su máxima rentabilidad cuando se implementa en centros ya existentes donde, a parte de una menor inversión inicial, pueden obtenerse sinergias con otros servicios complementarios, especialmente de medicina estética. Porque el paciente a medida que se siente mejor, quiere también verse mejor y que le vean mejor.

Para la puesta en marcha de una unidad transversal del HGNA pueden contratarse los servicios de una consultora especializada, ya sea como nueva línea de negocio de un centro médico ya existente o nueva desde un inicio.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Sampeiro-González MA, Selvi-Blasco M, Manzano-Montero M, Méndez-Gómez J, Gil-Prades M, Azagra R. Prevalencia de la esteatosis hepática no alcohólica en población con hipertransaminasemia y grado de adecuación del diagnóstico registrado en atención primaria. *Atención Primaria*. 2015 Junio; 48(5).
2. Paz SGyNpHiL. Enfermedad del hígado grado no alcohólico. *Pediatría Integral*. 2020; 14(1).
3. Sampeiro-González MA, Selvi-Blasco M, Manzano-Montero M, Méndez-Gómez J, Gil-Prades M, Azagra R. Prevalencia de la esteatosis hepática no alcohólica en población con hipertransaminasemia y grado de adecuación del diagnóstico registrado en atención primaria. *Atención Primaria*. 2015 Junio; 48(5).
4. Kral J, Schaffer F, Pierson R. Body fat topography as an independent predictor of fatty liver. *Metabolism*. 1993; 42(548-51).
5. O'Donnell C, Elosua R. Cardiovascular Risk Factors. Insights from Framingham Heart Study. *National Lund and Blood Institute's Framingham Heart Study*. 2008; 61(3).
6. Blais P, Husain N, Kramer J, Kowalkowski H, Kanwal F. Nonalcoholic fatty liver disease is underrecognized in the primary care setting. *Am J Gastroenterol*. 2015; 110(10-14).
7. Beilby J. Definition of Metabolic Syndrome: Report of the National Heart, Lung and blood institute/American Heart Association Conference on Scientific Issues Related to definition. *The clinical biochemist reviews*. 2004; 25(3).
8. De Lucia E, Sleight A, Finucane F, Brage S, Stolk R, Cooper C. Ultrasound measurements of visceral and subcutaneous abdominal thickness to predict Abdominal Adiposity among older men and women. *Obesity*. 2010; 18(625-631).
9. Caballería L, Casals G, Alumà A, Rodríguez G, Pera M, Navasa M. Identificación de fibrosis hepática en pacientes con elevación de enzimas hepáticas en población general mediante métodos no invasivos. *Gastroenterology and hepatology*. 2015; 38(1-4).
10. Cuatrecasas G, de Cabo F, Bové I. Ultrasound measures of abdominal fat layers correlate with metabolic syndrome features in patients with obesity. *Obesity science and practice*. 2020 september; 6(6).



# Revisión y mejora del proceso de selección y acogida de los profesionales de nueva incorporación al Departamento de Enfermería de Fundació Puigvert



**Maite López Guerrero**

Coordinadora de Gestión en Fundació Puigvert  
maitelopezguerrero@gmail.com



**Candela Calle Rodríguez**

Directora General de la Fundació  
Sant Francesc d'Assís  
ccalle@fsfa.cat

## ABSTRACT

The following project intends to revise the selection and contracting of new personnel at the nursing department of the Puigvert Foundation.

Experience, knowledge and professional knowhow -although necessary factors- are not enough to guarantee a satisfactory selection of people. Nowadays, organisations also have to look for certain behaviours, motivations, values, and personality traits to be able to distinguish between mediocre employees and truly apt professionals.

While partaking in the selection process, the contracting plans we have for new employees are an essential people management tool. Once the working relationship is established, these plans facilitate the integration of new workers, contribute to staff satisfaction, promote motivation towards organisation goals, and strive to increase customer satisfaction with said professionals.

The methodology used for this document consisted of direct observations by the nurse coordinator, an extensive research and analysis of accredited texts, and an analysis of the institution itself.

## KEYWORDS

Selection, Reception, Nursing

## RESUMEN

El presente proyecto pretende revisar y mejorar el proceso de selección y acogida a los profesionales de nueva incorporación al Departamento de Enfermería de la Fundació Puigvert.

Hoy en día la formación, la experiencia, los conocimientos o las habilidades profesionales son factores necesarios, pero no suficientes para garantizar una correcta selección de personas. Además, las organizaciones buscan actitudes, valores, rasgos de personalidad y motivaciones; en definitiva, las competencias o características intrínsecas del individuo que marcan la diferencia entre profesionales aceptables y profesionales de éxito.

Dentro del proceso de selección, los planes de acogida a los profesionales de nueva incorporación son una herramienta útil en la gestión de personas. En el momento de inicio de la relación laboral, facilitan la integración y contribuyen a la satisfacción laboral; sirven como elemento motivador y de adhesión a los objetivos de la organización y a aumentar la fidelización de los profesionales.

La metodología empleada para su desarrollo ha consistido en la observación directa desde la coordinación de enfermería, se ha realizado búsqueda bibliográfica, análisis de las fuentes de información, estudio de la situación de la Institución y desarrollo del proyecto (identificación de puntos débiles y propuestas de mejora).

## PALABRAS CLAVE

Selección, Acogida, Enfermería

## INTRODUCCIÓN

Las organizaciones están en cambio constante, fruto de la transformación que se está produciendo en el entorno que las rodea, lo que les obliga a replantear sus estrategias tanto internas como externas y consecuentemente el modo de gestionar a su personal. Por consiguiente, las empresas adoptan la gestión por competencias, que busca desarrollar en los trabajadores los comportamientos de alto desempeño que garanticen el éxito en la realización de sus tareas<sup>1</sup>.

Las empresas procuran desarrollar productos y servicios de mejor calidad para ser más competitivos. Este concepto de calidad ha logrado que las empresas sean más conscientes de sus trabajadores y piensan que ellos pueden aportar sus conocimientos, habilidades, destrezas y demás características humanas para la mejora de los productos y servicios<sup>1</sup>.

Por esta razón actualmente las empresas apuestan, a la hora de gestionar a sus profesionales, por una gestión por competencias, que busca desarrollar en los trabajadores un alto desempeño que garantice la realización de sus tareas con eficiencia. Por lo tanto, el primer paso es la selección de personal por competencias<sup>2</sup>.

Las organizaciones sanitarias no escapan de la corriente que caracteriza a las empresas y organizaciones actuales y que se caracterizan porque los puestos de trabajo son cada vez más exigentes y capaces de seguir el avance hacia el desarrollo del conocimiento y la capacidad de renovarlo continuamente. Las organizaciones comienzan a darse cuenta de que la ventaja competitiva se encuentra

en las personas que componen la organización y que es necesario desarrollar sistemas de gestión que garanticen el desarrollo de los recursos humanos que contribuyan a los objetivos empresariales. Nace la gestión por competencias como una herramienta estratégica indispensable para afrontar los nuevos desafíos que se imponen. Se trata de impulsar a nivel de excelencia las competencias individuales y garantizar el desarrollo gestionando el potencial de las personas para alinearlas con la estrategia dentro de la organización<sup>3</sup>.

## CONTENIDO

### 1. PROCESO DE SELECCIÓN DE NUEVOS PROFESIONALES

Lo primero que se debe hacer es definir la estrategia en base a la misión y la visión de la institución. El modelo de competencias parte de la información estratégica de la organización. Las competencias definidas en función de la estrategia de cada organización son observables y evaluables. Se pueden clasificar en competencias cardinales, aquellas que deberán poseer todos los integrantes de la organización, y competencias específicas, para ciertos grupos de personas por funciones. Velar por las competencias de los profesionales garantiza defender los valores de la institución y su cultura.

Previo al inicio del proceso de selección se debe elaborar la descripción de los puestos de trabajo. Estos sirven para articular los perfiles de los empleados y de los candidatos en los procesos de selección y en el logro de los objetivos de la organización. La descripción de un puesto de trabajo delimita funciones, permite una división



Figura 1. Proceso de selección

del trabajo acertada y asigna responsabilidades dentro de la organización<sup>4</sup>.

El proceso de selección de nuevos profesionales comprende una serie de subprocesos (Figura 1):

1. Análisis de las necesidades. Se trata de determinar las necesidades tanto cuantitativas como cualitativas de personal.
2. Reclutamiento. Definir cómo se va a captar a los candidatos con el fin de obtener el mayor número posible de personas interesadas en trabajar en la empresa con el perfil requerido.
3. Selección de candidatos. Es un proceso estructurado que tiene la finalidad de encontrar los profesionales adecuados y dar cobertura a los puestos de la organización de manera que se asegure el desempeño correcto de estos puestos. Se trata de hacer una confrontación cuantitativa y cualitativa de las capacidades, habilidades, intereses...
4. Entrevista. Debe ser estructurada y permitir evaluar la calidad de los candidatos y encontrar al más idóneo para el puesto de trabajo a cubrir.
5. Contratación. Tomar la decisión sobre el candidato a contratar y realizar la petición correspondiente.
6. Incorporación y acogida. Los responsables de esta fase deben asegurar un programa de acogida, donde deben estar calendarizadas las diferentes actividades y tener un plan de integración y orientación. Los principales fines de la orientación son:
  - Reducir los costes de puesta en marcha.
  - Reducir el estrés y la ansiedad del empleado.
  - Reducir la rotación de personal.
  - Ahorrar tiempo a los supervisores y los compañeros de trabajo.

Se debe construir un plan de formación y desarrollo que atienda a las necesidades formativas de los profesionales de nueva incorporación para asegurar una correcta adecuación del candidato al puesto.
7. Evaluación del desempeño. Es un instrumento que certifica la calidad del proceso. Es importante hacer un seguimiento del nuevo empleado en las primeras semanas, a los 3 meses, 6 meses y al año. Se debe evaluar por competencias en varias dimensiones relevantes para su puesto de trabajo, así como su adhesión a los valores corporativos.

Dada la importancia que tiene el inicio de toda relación laboral junto con el cambio tecnológico producido en la institución y del perfil de los nuevos profesionales se proponen los siguientes objetivos:

- Identificar los puntos débiles del proceso de selección de personas.
- Asegurar un proceso de selección y acogida basado en competencias profesionales.
- Realizar propuesta de mejora del proceso de selección de personas.
- Elaborar una propuesta de protocolo de acogida al Departamento de Enfermería que se adapte a la situación actual.

## 2. ANÁLISIS DAFO

Se ha realizado un análisis de la situación actual de la Fundació Puigvert mediante un análisis DAFO para conocer la situación del proyecto, estudiando el contexto competitivo desde dos entornos: externo e interno.

Se han identificado los puntos débiles de todos los subprocesos del proceso de selección (análisis de las necesidades, reclutamiento, selección del candidato, entrevista, contratación, incorporación y evaluación) y posterior elaboración de propuestas (Tabla 1).

## RESULTADOS

Una vez revisado el proceso de selección y acogida, y según la bibliografía revisada y el análisis DAFO realizado se han podido identificar los puntos débiles del proceso de selección de personas.

Es un proceso que se lidera desde el Departamento de Enfermería, quien participa en todas sus fases, pero cuenta con pocas herramientas y soporte de otros departamentos; siendo necesario descargar acciones administrativas que actualmente se llevan a cabo desde la Dirección de Enfermería (directora enfermera y coordinadora de gestión) de todo el proceso. Además, todo el proceso se realiza sin soporte software que ayude en la gestión de personas y comporta una gran inversión de tiempo y esfuerzos por parte de la Dirección de Enfermería.

En cuanto a los canales de reclutamiento externo existentes son canales pasivos: son los profesionales los que envían su CV para ser tenido en cuenta para futuras necesidades de incorporación.

No existe una entrevista por competencias, pero si se realiza una instrucción en valores y evaluaciones de los profesionales por competencias.

DEBILIDADES	AMENAZAS
Entorno formativo on-line poco desarrollado	Falta de profesionales de enfermería
Poca experiencia de la organización en el uso de las TIC orientada a formación	Multitud de ofertas de trabajo en el mercado
Política de contratación: contratos iniciales cortos	Existencias de otras instituciones sanitarias más atractivas
Falta de soporte para realizar la formación	El actual contexto sanitario de déficit económico y recortes presupuestarios que afectan a la priorización de nuevas iniciativas
Cambios en el rol del tutor que tiene que participar en el proceso de acogida y que exigirá inversión de tiempo	
FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
Gran conocimiento del proceso	Aumento de incorporación de profesionales con experiencia
Dirección motivada por el proyecto	Mejorar la fidelización de los profesionales
Política de la dirección de enfermería: proceso de acogida progresivo, no contratos de fin de semana ni días sueltos, calendario de trabajo desde el primer día y asignación de profesional de referencia	Reducir la carga formativa de los profesionales de referencia
Seguimiento de los profesionales mediante evaluaciones	Potenciar el uso de las TIC como contribución a la mejora del nivel de digitalización entre los profesionales sanitarios
Convenio SISCAT	
Profesionales habituados en el uso de las TIC	Proyección de un entorno virtual que ofrezca un aprendizaje flexible a las necesidades individuales y colectivas
Dotación de ordenadores y espacios que permitan el uso de las TIC en el centro	

Tabla 1. Análisis DAFO.

El Plan de Acogida de Recursos Humanos (RRHH) de la institución no contempla la realidad del Departamento de Enfermería y solo describe el proceso que llevan a cabo los profesionales de los otros departamentos del centro.

En la acogida a los nuevos profesionales se entrega durante los primeros días de su incorporación tanto el Manual de Acogida de la institución como el Manual de Acogida al Departamento de Enfermería, así como un manual de uso de la historia clínica electrónica.

Esta comunicación entre la institución y los nuevos profesionales se realiza mediante la entrega de documentos impresos que además están desactualizados. Esta información es poco dinámica y está basada en la lectura de documentos y no se ha definido un plan de formación en las primeras etapas de la incorporación laboral. La institución cuenta con una estructura aceptable, aunque mejorable, del aula de formación; se encuentra situada en un edificio próximo, con red y 6 ordenadores que funciona con reserva previa.

En todas las fases del proceso se pueden implementar mejoras:

- Para poder llevar a cabo un mejor análisis de las necesidades de cobertura de profesionales y un proceso de selección y reclutamiento de candidatos

con transparencia y criterios objetivos se debería contar con un software de gestión de personal. Debe ser una herramienta de mercado valorada y probada.

- Se debe apostar por canales de reclutamiento activos: anuncios en portales de empleo, universidades, colegios de profesionales, redes sociales (Twitter, LinkedIn ...).
- Debido a que las incorporaciones de profesionales externos al Departamento han de realizarse rápidamente y no es posible una entrevista por competencias, sí es importante realizar una instrucción en valores.
- La existencia de un programa de formación inicial que incluya una formación en valores durante el período de orientación aseguraría un proceso de selección y acogida basado en competencias profesionales.
- La carga administrativa de la Dirección de Enfermería requiere de un mayor soporte del área de RRHH y de Informática tanto para el proceso de selección y acogida como para la implementación de la formación en formato *e-learning*.
- Los contenidos de la plataforma se deben realizar o validar por la Dirección de Enfermería, requiriendo

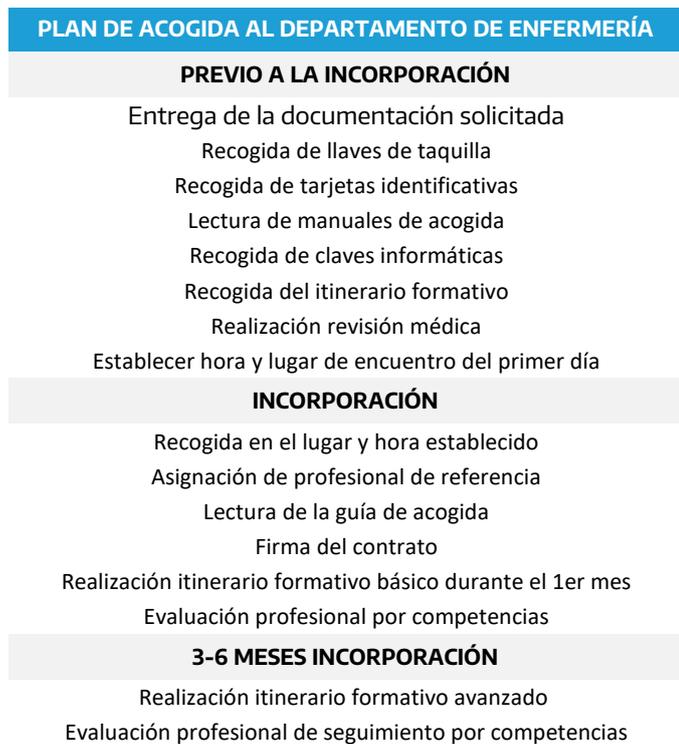


Figura 2. Plan de acogida.

soporte para el diseño gráfico y la administración de la plataforma.

- Es necesario digitalizar el proceso de acogida y realizar envío de los manuales de acogida y de acceso a la historia clínica electrónica vía mail en el mismo momento en que se acepta el contrato, con acuse de recibo.
- Para dar una imagen corporativa, así como para reducir el estrés que produce la incorporación laboral a un medio desconocido es importante cuidar los detalles del momento de incorporación a la institución. Dentro de la propuesta de protocolo de acogida, se deberían entregar las claves de acceso informáticos, así como el número de trabajador junto con un díptico del plan de acogida (Figura 2) y un díptico con la trayectoria formativa asignada según categoría profesional y lugar de trabajo en una carpeta institucional.

La existencia de un plan de formación inicial, así como un plan de formación de desarrollo profesional interno pueden contribuir, entre otros, a la fidelización de los profesionales.

Para poder digitalizar este proyecto se puede utilizar la plataforma tecnológica de aprendizaje existente (Moodle) a la espera de poder actualizarla y que permita tanto el acceso interno como externo a la misma (no coste de licencia inicial).

El plan de acogida de este proyecto contempla la formación básica de los profesionales que se incorporan de nuevo mediante acciones formativas y cursos estructurados en trayectorias por categoría profesional y lugar de trabajo.

Se proponen 2 itinerarios formativos que deberán realizar las personas de nueva incorporación:

1. Itinerario formativo básico (finalizar antes del primer mes de incorporación) que contempla la formación en competencias digitales, en valores, la gestión de residuos, aparataje específico y el doble cajón. Con un tiempo estimado entre 5 y 10 horas, dependiendo de su categoría profesional y ubicación, que se realizarán dentro del horario laboral.
2. Itinerario formativo avanzado (finalizar antes de seis meses desde la incorporación) que contempla todos los itinerarios de seguridad del paciente (notificación de efectos adversos, prevención de caídas, contenciones, identificación inequívoca, prevención de úlceras por presión, uso seguro del medicamento, transfusión de componentes sanguíneos), reanimación cardiopulmonar (RCP) y de prevención y control de la infección (higiene de manos, infecciones relacionadas con la asistencia sanitaria [IRAS] y seguridad transfusional). Tiempo estimado 40 horas.

En cuanto a la evaluación por competencias es necesario introducir la autoevaluación por parte de los profesionales. Una vez más la existencia de un software de gestión de personas facilitaría el proceso y permitiría que los profesionales pudieran autoevaluarse y conocer la evaluación que ha realizado su supervisor antes de la entrevista y a la inversa.

## CONCLUSIONES

- Todas las fases del proceso tienen una importante carga administrativa para la Dirección de Enfermería que debe poder delegarse en un perfil administrativo que de soporte a la Dirección.
- La utilización de un software de gestión de personas ayudaría a la mejora de algunas fases del proceso y disminuiría el tiempo de la Dirección de Enfermería en la fase de análisis de necesidades y evaluación.
- En todas las subfases del proceso se pueden implementar mejoras para asegurar un modelo basado en competencias.
- El momento de acogida de un nuevo profesional es un buen momento para dar formación e información

al incorporado, para crear adhesión a los objetivos, promover hábitos positivos, cultura de seguridad y calidad en los cuidados. El protocolo de acogida servirá de guía para conocer qué actividades se realizan en el proceso de selección y quién es el responsable de llevarlas a cabo. Contribuye a disminuir la variabilidad en la gestión de profesionales y unifica las pautas de actuación.

- Un programa de acogida interactivo y dinámico puede hacer de vínculo entre los objetivos de la organización y las expectativas del profesional haciéndolo participe desde el primer momento y acompañándolo en su proceso de inmersión y adaptación al nuevo contexto laboral.
- Realizar una correcta acogida ayudará a consolidar la cultura de la organización en todos los profesionales como herramienta de excelencia de la Institución.
- Se debe implantar una formación inicial al profesional de nueva incorporación teniendo en cuenta las necesidades de los profesionales.
- Es necesario disponer de un programa formativo que proporcione los conocimientos esenciales que la organización considere necesarios para que los profesionales se integren adecuadamente.
- Se propone realizar la implementación de la formación para los profesionales del Departamento de Enfermería de nueva incorporación durante el año 2021 y realizar una evaluación posterior tanto a los nuevos profesionales como a los equipos de enfermería ya existentes.

Se propone que los contenidos de dicho plan formativo se realicen dentro de la Dirección Por Objetivos (DPOs) del 2021 y que se implemente en formato Moodle con ayuda de personal administrativo de RRHH.

- El presupuesto de la puesta en marcha de este proyecto debe contemplar los costes y los posibles beneficios de la implantación.
- Para la creación de la formación online se precisa que los profesionales que deban realizar los contenidos reciban una formación específica para entornos virtuales.
- Transformar la formación de acogida en un formato de fácil acceso y seguimiento permitirá hacer seguimiento de comprensión y actividades de evaluación.
- Como posibles beneficios se contempla el aumento de profesionales formados a la vez en un tiempo relativamente corto, la mejora cualitativa en cuanto al concepto de pertinencia a la Institución y disminución de la carga formativa de las personas de referencia y el equipo de Dirección de Enfermería.

Los costes derivados de la implementación de este proyecto son:

- Los derivados de la adquisición de software de gestión de personas como ayuda al análisis de las necesidades y que posibilite una correcta evaluación por competencias.
- Adquisición de un paquete formativo de Unió Consorci Formació (UCF).
- Material: carpeta institucional y dípticos.
- Anuncios en canales externos de reclutamiento.
- Asignación de administrativo de soporte para el proceso.
- Asignación de informático de soporte para el proceso.
- Recursos de la Dirección de Enfermería para la realización de los contenidos formativos. Parte del tiempo de este recurso sería del liberado de la carga administrativa delegada.

Como todo proceso que introduce mejoras este debe ser evaluado una vez se implante en la organización. Se debe realizar una encuesta de satisfacción tanto a los profesionales de nueva incorporación como a los profesionales de la institución que habitualmente son referente, así como al equipo de supervisión.

También se deben considerar algunos indicadores de evaluación de desempeño como la reducción del tiempo de integración y mejora de la valoración global (mejor puntuación a 3 meses), así como la mejora de la fidelización (nº de personas que finalizan su contrato y nº de personas que continúan en base a las personas de nueva incorporación).

## BIBLIOGRAFÍA

1. López JR. La selección de personal basada en competencias y su relación con la eficacia organizacional. *Perspectivas*. 2010;(26):129–152.
2. Mompert MP. Experto Universitario en Gestión de Servicios de Enfermería. Programa Modular. Módulo 1. Madrid: UNED; 2009.
3. Cuadrado JM, Blázquez M, Brea P, Berenguer MJ. Experto Universitario en Gestión de Servicios de Enfermería. Programa Modular. Módulo 4. Madrid: UNED; 2009.
4. Gutiérrez R, Ferrús L, Armengol R, Craywinckel G. *Les Competències Directives en el Sistema de Salut de Catalunya*. Caps de servei. Supervisores/coordinadors d'infermeria. 1.<sup>a</sup> ed. Barcelona: Fundació Doctor Robert; 2015.

# Impacto de la atención domiciliaria neonatal en la utilización de los recursos sanitarios y en la calidad de vida del recién nacido prematuro o con bajo peso para la edad gestacional y su familia



**Maria Alejandra Pérez Restrepo**

Supervisora de pediatría

aperezre@santpau.cat

## ABSTRACT

**S**urvival of preterm (PTNB) and/or low birth weight for gestational age (LBW) newborns is increasingly higher in developed countries thanks to technological and scientific advances. This has led to longer stays in neonatal units, with a possible impact on quality of life and health care costs. The aim of this literature review is to determine the impact of neonatal home care on the use of health care resources and on the quality of life of PTNB and/or (Gestational carrier) and their families. The methodology used was a search strategy using an algorithm for the following databases: MEDLINE, CINAHL and THE COCHRANE LIBRARY. This review allowed us to identify possible factors that could affect the quality of life of PTNBW and ELBW infants included in the neonatal home care program (NHCP) and the use of social and health care resources.

## KEYWORDS

Infants Premature, Infant Low Birth Weight, Home Care Services, Quality of Life, Healthcare Costs

## RESUMEN

**L**a supervivencia de recién nacidos prematuros (RNPT) o con bajo peso para la edad gestacional (BPEG), es cada vez más elevada en países desarrollados gracias a los avances tecnológicos y científicos. Esto ha comportado estancias más prolongadas en las unidades neonatales, con una posible afectación de la calidad de vida y de los costes sanitarios. El objetivo de esta revisión bibliográfica fue conocer el impacto de la atención domiciliaria neonatal en la utilización de los recursos sanitarios y en la calidad de vida del RNPT y del BPEG, y su familia. Se utilizó como metodología una estrategia de búsqueda mediante un algoritmo para las siguientes bases de datos: MEDLINE, CINAHL y THE COCHRANE LIBRARY. Esta revisión permitió conocer posibles factores que podrían afectar la calidad de vida de los RNPT y los BPEG incluidos en el programa de atención domiciliaria neonatal (PADN) y el uso de los recursos sociosanitarios.

## PALABRAS CLAVE

Prematuros, Recién Nacido Bajo Peso, Atención Domiciliaria, Calidad de Vida, Costes De Salud

## INTRODUCCIÓN

**C**ada año nacen en el mundo 15 millones de RNPT y más de 20 millones de bebés con BPEG. En Europa los RNPT alcanzan entre un 8,0 y un 12,0%, mientras que los BPEG se ubican entre el 5,3 y el 10,4% de los nacidos vivos. España es uno de los países europeos con mayor tasa de RNPT y BPEG, con una incidencia del 7,0% y el 8,0% respectivamente. El total de los nacimientos pretérmino en España crece de forma exponencial y se han visto incrementados en un 36,0% desde 1996<sup>1</sup>.

Un RNPT es aquel que nace antes de completar las 37 semanas de gestación (SG) y un BPEG es el que nace con un peso inferior a 2.500 g. La prematuridad es la causa de morbilidad más importante en la edad neonatal. El BPEG no solo constituye un importante predictor de morbilidad fetal y prenatal; si no que, además, han hallado que también aumentan la aparición de problemas del desarrollo cognitivo y de enfermedades cróni-

cas como diabetes o cardiopatías, en una etapa posterior de sus vidas<sup>1</sup>.

En la actualidad, la mortalidad de estos recién nacidos ha disminuido considerablemente en los países desarrollados y se debe fundamentalmente a los avances tecnológicos y científicos; pero esto a su vez, ha llevado a una interrupción del vínculo paterno/materno-filial, una posible afectación en la calidad de los cuidados, un aumento de la estancia hospitalaria, un aumento de la tasa de infección nosocomial y costes elevados para el sistema de salud y la familia. Este grupo de recién nacidos consume alrededor del 65% del gasto sanitario destinado a la atención médica neonatal<sup>2</sup>.

Las nuevas tendencias para mejorar la calidad de vida de los recién nacidos y su familia, es el alta precoz. El origen del alta precoz neonatal surge en los países en vías de desarrollo ante la elevada presión demográfica, la necesidad de fomentar la lactancia materna, los recursos sanitarios limitados y la elevada incidencia de infecciones nosocomiales en las unidades neonatales.

DISEÑO	REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA
<b>Población de interés</b>	Se consideraron estudios que incluyeran RNPT o BPEG y sus familias, incluidos en el PADN, independientemente de los días de nacidos, sexo o edad gestacional.
<b>Pregunta clínica</b>	¿Los programas de atención domiciliaria neonatal mejoran la calidad de vida de la familia y de los recién nacidos prematuros o bajo peso para la edad gestacional y hacen más eficiente el uso de los recursos sanitarios?
<b>Metodología</b>	<p>Para identificar estudios se aplicó una estrategia de investigación para las siguientes bases de datos: MEDLINE, CINAHL, THE COCHRANE LIBRARY, PUBMED y Google Scholar. Se diseñó un algoritmo de búsqueda inicial que se adaptó a los requerimientos de cada base de datos a partir de una combinación de lenguaje natural y controlado, junto a filtros metodológicos para recuperar estudios cualitativos.</p> <p>Se incluyeron en las búsquedas, estudios observacionales descriptivos y analíticos, tesis doctorales, literatura secundaria, literatura gris y estudios cualitativos. Se eligieron documentos en español, catalán e inglés.</p> <p>Las búsquedas se ejecutaron en el año 2020. Se encontraron alrededor de 106 artículos.</p> <p>En la extracción de datos e información se recogieron los factores que podrían afectar la calidad de vida de la población en estudio y la utilización de los recursos sanitarios por parte de las familias y los RNPT y los BPEG que están incluidos dentro del programa de atención domiciliaria neonatal.</p> <p>Finalmente se realizó el análisis y la síntesis de los datos.</p>

Tabla 1. Metodología de la revisión bibliográfica.

Mientras que, en los países desarrollados, la promoción del alta precoz neonatal está enfocada en aumentar los beneficios del recién nacido y evitar las hospitalizaciones prolongadas<sup>3,4</sup>.

Los estudios realizados muestran que las intervenciones que se basan en la atención domiciliaria (AD) al recién

nacido pueden prevenir entre el 30-60% de las defunciones neonatales en entornos donde la mortalidad es elevada<sup>5,6</sup>.

Diferentes estudios realizados en Estados Unidos<sup>7</sup>, países del Norte de Europa<sup>8,9</sup>, Francia<sup>10</sup> y también en España<sup>11,12</sup>, demuestran las ventajas que conlleva la AD:

Título del documento	Autores	Revista	Año	Resultado
<b>Evolución del peso</b>				
L'assistència domiciliària del nadó preterme. Anàlisi dels primers 404 casos.	Esqué MT, et al. <sup>(13)</sup>	Pediatr Catalana	2007	La ganancia de peso del RN la semana antes del alta hospitalaria fue de 21 g/día, mientras que en su casa de 40 g/día (31-54), una diferencia estadísticamente significativa (p=0.000).
Influencia de la atención domiciliaria de enfermería en la evolución del prematuro con alta precoz.	Álvarez R <sup>(14)</sup>	Tesis doctoral	2011	El aumento del peso en el grupo con AD fue de 38g/día, significativamente superior al grupo de RN hospitalizados (31g/día) (p<0.001).
<b>Adherencia a la lactancia materna</b>				
Implantación de una unidad de hospitalización domiciliaria neonatal para el alta precoz de recién nacidos prematuros y de bajo peso.	Hernández M. <sup>(15)</sup>	Propuesta de una PADN	2015	El 64 % de los niños continúa con lactancia materna exclusiva al alta precoz, en comparación.
Breastfeeding preterm infants: an educational program to support mothers of preterm infants in Cairo, Egypt.	Ahmed <sup>(16)</sup>	Pediatric Nursing	2008	Demostró una prevalencia de lactancia materna exclusiva al alta del 80% en aquellos que habían recibido un programa educativo sobre lactancia frente al 40% de los que no lo habían recibido. Al tercer mes, la lactancia materna exclusiva fue aún mayor entre el grupo de intervención (40%) que el grupo control (13%). Se encontró una diferencia estadística entre ambos grupos con respecto al patrón de LM al final del tercer mes ( $\chi^2 = 25.7$ , p<0,000).
<b>Infecciones nosocomiales</b>				
Incidence of healthcare-associated infections in high-risk neonates: results from the German surveillance system for very-low-birthweight infants	Geffers C, et al. <sup>(17)</sup>	Journal of Hospital Infection	2008	Un total de 2832 infecciones nosocomiales (IN), se produjeron en 2226 RN<1500g, por lo que el 25,7% de los lactantes desarrollaron al menos una IN. La densidad de incidencia global de la IN fue de 8,3 por 1000 días-paciente.
Epidemiología de las infecciones nosocomiales en una unidad de cuidados intensivos neonatales	García H, et al. <sup>(18)</sup>	Revista Medica Instituto Mexicano Seguro Social	2014	Durante el periodo de un año se registraron 372 ingresos y 395 egresos en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales; 113 neonatos desarrollaron infección nosocomial. Se registraron 149 eventos de infección nosocomial: 87 pacientes (77 %) tuvieron una infección, 16 (14.2 %) dos y 10 (8.8 %) tres.
<b>Satisfacción de las familias</b>				
Parental satisfaction with quality of care in neonatal follow-up programs	Wong S, et al. <sup>(19)</sup>	Journal of neonatal nursing	2011	El 93.5% de los padres y madres de los RNPT, incluidos en programas de seguimiento al alta precoz, muestran elevados grados de satisfacción.
L'assistència domiciliària del nadó preterme. Anàlisi dels primers 404 casos.	Esqué MT, et al. <sup>(13)</sup>	Pediatr Catalana	2007	El grado de satisfacción familiar va a ser muy bueno, tanto en las visitas de enfermería como de pediatría.
<b>Estancia media</b>				
A randomized clinical trial of early hospital discharge and home follow-up of very-low-birth-weight infants	Brooten D, et al. <sup>(20)</sup>	N Engl J Med	1986	El grupo de lactantes con alta precoz, van a recibir el alta unos 11 días antes que los lactantes que no recibieron el alta precoz.
L'assistència domiciliària del nadó preterme. Anàlisi dels primers 404 casos.	Esqué MT, et al. <sup>(13)</sup>	Pediatr Catalana	2007	Se va a disminuir la estancia hospitalaria en 10.07 ± 6.22 días, teniendo en cuenta los días que hubiesen tardado en el hospital, en llegar a un peso > 2100g, criterio para el alta hospitalaria.
<b>Costes Sanitarios</b>				
A randomized clinical trial of early hospital discharge and home follow-up of very-low-birth-weight infants	Brooten D, et al. <sup>(20)</sup>	N Engl J Med	1986	Coste hospitalario medio del grupo de alta precoz un 27% inferior al del grupo control (47.520 \$ vs. 64.940 \$; P <0,01), y el cargo medio del médico va a ser un 22% menos (5.933 \$ vs. 7.649 \$; P <0,01) . El coste medio de la atención domiciliaria en el grupo de alta precoz va a ser de 576 \$, cosa que va suponer un ahorro neto de 18.560\$ por cada neonato.
Implantación de una unidad de hospitalización domiciliaria neonatal para el alta precoz de recién nacidos prematuros y de bajo peso	Hernández M. <sup>(15)</sup>	Hospital Clínico San Carlos de Madrid	2015	Exponen un ahorro total de 515.772 €, con la disminución de la estancia media, incluyendo a estos niños en el Programa de Atención Domiciliaria.

Tabla 2. Comparativa de las principales características de los estudios seleccionados en la revisión.

mejora la relación y satisfacción de los padres, normaliza la situación familiar y favorece la lactancia materna; y en el recién nacido se observa un incremento de peso, una mejoría en el desarrollo y una disminución del riesgo de infecciones, permite también una educación sanitaria más personal y la reorganización de los recursos sanitarios de forma más satisfactoria para la familia.

Objetivo general:

Conocer el impacto de la atención domiciliaria neonatal en la utilización de los recursos sanitarios y la calidad de vida del recién nacido prematuro o de bajo peso para la edad gestacional y su familia.

Objetivos específicos:

- Identificar los factores que pueden afectar a la calidad de vida en los RNPT y los BPEG y sus familias.
- Conocer el uso de los recursos sanitarios de los RNPT y los BPEG incluidos en el PADN.

Se identificarán los factores que pueden afectar a la calidad de vida de los RNPT y los BPEG y su familia, y se mostrarán los recursos sanitarios incluidos en los PADN, descritos en la evidencia científica disponible mediante la elaboración de una revisión de la bibliografía.

De la totalidad de los artículos encontrados en la búsqueda realizada, se clasificaron según las siguientes variables: evolución de peso del recién nacido, adherencia a la lactancia materna, infecciones nosocomiales, satisfacción de los padres, estancia media hospitalaria y costes sanitarios.

## RESULTADOS

Según la bibliografía revisada, la atención domiciliaria repercute en el recién nacido, la familia y los recursos sanitarios de la siguiente manera:

- Mayor ganancia ponderal. Diversos trabajos<sup>14,21,13,22</sup>, indican que los RNPT y los BPEG presentan una mejor evolución del peso durante el seguimiento domiciliario; y esto se podría deber a una lactancia materna a demanda, en un ambiente más relajado, más íntimo, silencioso y respetando el ritmo nocturno.
- Mejor adherencia y seguimiento de la lactancia materna<sup>23,24</sup>, teniendo beneficios directos sobre la nutrición y salud del niño, ahorro en la economía familiar y menor tasa de reingresos.
- Disminución de la tasa de infección nosocomial. Para las instituciones implica un mayor número de días-estancia y su consecuente incremento en los costes de atención, sobrecupo en los servicios y disminución en la disponibilidad de instalaciones. Para los pacientes,

como en este caso los recién nacidos, se asocia con una mayor morbilidad neonatal, presencia de secuelas y en ocasiones mayor mortalidad<sup>19</sup>.

- Mejora la satisfacción de los padres<sup>13</sup>.
- Reduce la estancia media y los costes sanitarios. En RNPT y en BPEG se reduce la estancia entre 6,22 ± 13 días<sup>25,13</sup>. Prolongar la estancia media, consume recursos sin aportar beneficios al recién nacido y su familia. La AD puede ser una estrategia para disminuir la estancia media de los RNPT y los BPEG, reduciendo los costes sin afectar a la calidad de los cuidados prestados, liberando recursos y minimizando los riesgos inherentes a la hospitalización.

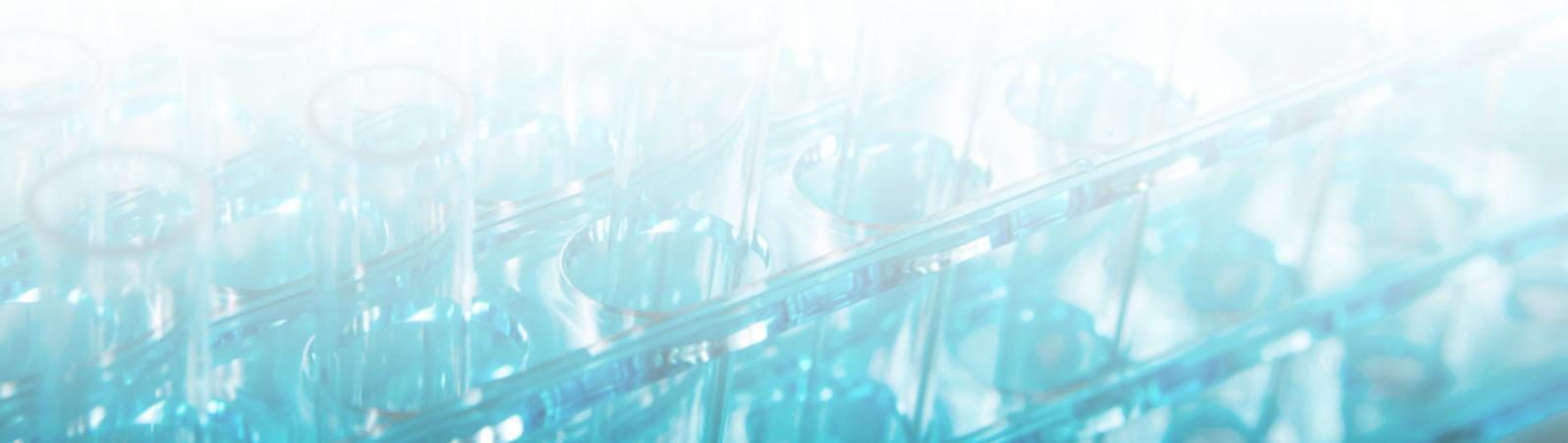
## CONCLUSIONES

Existe una alta prevalencia a nivel mundial de RNPT y de BPEG, y en las últimas décadas esta prevalencia ha aumentado, pero gracias a los avances tecnológicos se mejora la supervivencia de estos recién nacidos<sup>14</sup>. Sin embargo, la evidencia científica existente sobre la calidad de vida del RNPT o del BPEG y su familia y de los costes-beneficios que este grupo de población genera, es muy escasa. De ahí, la importancia de realizar nuevas investigaciones que ayuden a conocer los beneficios no medidos del PADN.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. OMS. Metas mundiales de nutrición 2025: documento normativo sobre bajo peso al nacer [Internet]. 2017 [cited 2022 May 21]. Available from: <https://www.who.int/es/publications/i/item/WHO-NMH-NHD-14.5>
2. Moro Serrano M, Fernández Pérez C, Figueras Alloy J, Pérez Rodríguez J, Coll E, Doménech Martínez E, et al. SEN1500: Design and implementation of a registry of infants weighing less than 1,500 G at birth in Spain. *Anales de Pediatría*. 2008 Feb 1;68(2):181–8.
3. Benjumea AG, Rodríguez García E, Matute Grove JJ, Maldonado A, Arqueza G, Casanovas Lax J. Alta precoz de recién nacidos de bajo peso con control domiciliario. Vol. 8. 2000.
4. Hernandez M. Implantación de una unidad de hospitalización domiciliaria neonatal para el alta precoz de RNPT y PEG. 2015 [cited 2022 May 21]; Available from: [https://www.sanidad.gob.es/ca/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/BBPP\\_2015/Estrategia\\_Part0\\_y\\_Salud\\_Reproductiva/BBPP\\_PARTO\\_Madrid\\_5.pdf](https://www.sanidad.gob.es/ca/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/BBPP_2015/Estrategia_Part0_y_Salud_Reproductiva/BBPP_PARTO_Madrid_5.pdf)

5. Bhutta ZA, Memon ZA, Soofi S, Salat MS, Cousens S, Martines J. Implementing community-based perinatal care: Results from a pilot study in rural Pakistan. *Bull World Health Organ.* 2008 Jun;86(6):452–9.
6. Bang AT BS. Effect of home-based neonatal care and management of sepsis on neonatal mortality: field trial in rural India. *The lancet.* 1999.
7. Jefferies A, Société canadienne de pédiatrie, Comité d'étude du fœtus et du nouveau-né. La methode kangourou pour le nourrisson premature et sa famille. *Paediatr Child Health.* 2012;17(3).
8. Rtenstrand AO, Waldenström U, Winbladh B. Early discharge of preterm infants needing limited special care, followed by domiciliary nursing care. 1999.
9. Ortenstrand A, Winbladh B, Nordstrom G, Waldenström L. Early discharge of preterm infants followed by domiciliary nursing care: parents' anxiety, assessment of infant health and breastfeeding. *Acta Paediatr.* 2001;90(10):1190–5.
10. Jefferies A, Société canadienne de pédiatrie, Comité d'étude du fœtus et du nouveau-né. La methode kangourou pour le nourrisson premature et sa famille. *Paediatr Child Health.* 2012;17(3).
11. Puerto MJM, Agromayor IP, Cueto AB. Alta precoz en Neonatología Medicina Fetal y Neonatología. Vol. 46, *Pediatr.* 1997.
12. Rull E. Programa d'salut per al seguiment de l'alta precoz del nado prematur. Barcelona; 2017.
13. Esqué MT, Arroyo L, Bella J, Pérez J, Cuadrado M, Figueras J, Carbonell X. L'assistència domiciliària del nadó preterme. *Anàlisi dels primers 404 casos. Pediatr Catalana* 2007; 67: 11-14.
14. Álvarez, R. (2011) Influencia de la atención domiciliaria de enfermería en la evolución del prematuro con alta precoz. Tesis Doctoral. Escuela de enfermería. Universidad de Barcelona.
15. Hernández, M. (2015) Implantación de una unidad de hospitalización domiciliaria neonatal para el alta precoz de recién nacidos prematuros y de bajo peso. Instituto del Niño y del adolescente. Hospital Clínico San Carlos de Madrid.
16. Ahmed, A. Breastfeeding preterm infants: an educational program to support mothers of preterm infants in Cairo, Egypt. *Pediatric Nursing*, 34(2), 125-130, 138.
17. Geffers C, Baerwolff S, Schwab F, Gastmeier P. Incidence of healthcare-associated infections in high-risk neonates: results from the German surveillance system for very-low-birthweight infants. *Journal of Hospital Infection* (2008) 68, 214e221.
18. García H, Martínez A, Peregrino L. Epidemiología de las infecciones nosocomiales en una unidad de cuidados intensivos neonatales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2014;52 Supl 2: S30-7.
19. Wong S, Butt M, Symington A y Pinelli J. Parental satisfaction with quality of care in neonatal follow-up programs. *Journal of Neonatal Nursing*; 17 (6): 222-232.
20. Brooten D, Kumar S, Brown LP, Butts P, Finkler SA, Bakewell-Sachs S, et al. A randomized clinical trial of early hospital discharge and home follow-up of very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med* 1986;315:934-9.
21. Alvaréz R, Bella J, et al. Asistencia Domiciliaria al prematuro. *Matronas Prof.* 2008; 8 (3): 28-30.
22. Figueras J, Esqué MA, Arroyo L, Bella J, Alvarez R, Carbonell X. Evolución de la atención a domicilio para niños prematuros y de bajo peso de nacimiento desde 2002 hasta 2014. *An Pediatr (Barc).* 2016;85(3):134-141.
23. Medina R. Prevalencia de la lactancia materna en el recién nacido prematuro y su relación con una intervención enfermera. Tesis Doctoral. Universidad de Málaga. Año 2017.
24. OMS. Informe sobre la salud en el mundo financiación para la cobertura universal. Capítulo 4. Más salud por el dinero.
25. Martín MJ, Gómez E, Pascual M, Pallás C. Alta precoz en recién nacidos de bajo peso. Experiencia de 5 años. *An Esp Pediatr* 1993; 38:20-4.



# Valoración de las cargas de trabajo enfermeras mediante la escala VACTE en la Unidad de Cuidados Intermedios del Hospital de Mollet



**Pilar Josemaría de la Casa**

Enfermera Gestora

Servicio de Urgencias y Cuidados Intermedios

Fundació Sanitària Mollet

p.josemaria@fsm.cat



**Joan Maria Ferrer Tarrés**

Director de Calidad, Docencia e Investigación

Fundació Sanitària Mollet

jm.ferrer@fsm.cat

## ABSTRACT

The adequacy of nursing professionals' workloads according to care needs requires the establishment of appropriate nurse/patient ratios. Different questionnaires have been developed to calculate these ratios. VACTE scale is one of the scales of easy applicability in intermediate care units.

A cross-sectional descriptive study was conducted on patients admitted to the Intermediate Care Unit of the Hospital de Mollet regardless of their diagnosis, and with a minimum length of stay of 24 hours. The study included patients consecutively admitted in two periods (24 October to 25 December 2017; and 13 to 21 January 2018). Nurses completed the questionnaire in each shift, obtaining a total of 278 records. The age range was between 18 and 90 years, and 41.6% were women.

The VACTE scale is confirmed to be a good instrument for the analysis of nursing workloads: the grouping into diagnostic categories helps to standardize the nursing teams according to the workload and not according to the number of patients. The study confirms that patients do not have the same nursing workloads on all shifts.

## KEYWORDS

VACTE, Workloads, Nursing Times, Critical Care, Intermediate Care

## RESUMEN

La adecuación de cargas de trabajo de los profesionales de enfermería en función de las necesidades asistenciales obliga a establecer ratios profesional enfermería/pacientes suficientes. Se han desarrollado diferentes cuestionarios para el cálculo de estas ratios, siendo la escala de VACTE (Valoración de Cargas de Trabajo y Tiempos de Enfermería) una herramienta de fácil aplicabilidad en unidades de cuidados intermedios.

Se realizó un estudio descriptivo transversal que aplicó dicha escala a pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intermedios del Hospital de Mollet, independientemente de su diagnóstico y con estancia superior a 24 horas. El estudio incluyó pacientes ingresados consecutivamente en dos períodos (del 24 de octubre al 25 de diciembre de 2017 y del 13 al 21 de enero de 2018). Los profesionales de enfermería cumplieron el cuestionario en cada turno, obteniéndose un total de 278 registros. El rango de edad fue entre 18 y 90 años, y la mayoría eran hombres (59,4%).

La escala VACTE se muestra como buen instrumento para el análisis de cargas de trabajo enfermero: la agrupación en categorías diagnósticas ayuda a estandarizar los equipos enfermeros según la carga de trabajo y no según el número de pacientes. El estudio confirma que los pacientes no tienen las mismas cargas de trabajo enfermero en todos los turnos.

## PALABRAS CLAVE

VACTE, Cargas de Trabajo, Tiempos de Enfermería, Cuidados Críticos, Cuidados Intermedios

## INTRODUCCIÓN

La actual situación económica mundial tiene numerosas consecuencias en los servicios de salud, por el importante uso que hacen de los recursos; es por este motivo que no se han visto libres de un serio escrutinio. Este escrutinio está a veces dirigido por la idea de que los gastos en servicios de salud están visualizados más como un coste que como una inversión. Este criterio ha hecho que en muchos sistemas de salud se emplee un lenguaje que procede del sector industrial. En este lenguaje se emplean términos tales como beneficio de las inversiones y eficiencia y eficacia de los costes, y se favorecen metodologías de mejoramiento de la producción, tales como austeridad y reingeniería de los procesos.

El conjunto de valores que se defiende desde enfermería está impulsado por el compromiso para con el servicio a las personas, la equidad del acceso y una ética de cuidado y atención<sup>1</sup>. Estos valores pueden llegar a percibirse como opuestos a las metodologías que proponen austeridad y aumento de eficiencia y eficacia.

Está cada vez más claro que una orientación al resultado en tiempos de crisis constituye un reto que exige al sistema mantener unos costes más bajos y esta tendencia se asocia a recortes de la financiación, lo que ha llevado a los profesionales de enfermería a una difícil situación. Al ser el recurso humano más numeroso en los hospitales y el que mayor porcentaje del presupuesto global supone, han vivido desde la reversión de la composición de los recursos de personal, la reducción de sus puestos de trabajo y una disminución constante de poder adquisitivo a través de salarios contenidos. Las consecuencias para la confianza del paciente, la moral de trabajo del personal de enfermería, la calidad y la seguridad y, en definitiva, para la contratación y la retención en el futuro, son importantes. También ha conducido a la adopción de decisiones de corto plazo, que tienen consecuencias a largo plazo<sup>2</sup>.

Por todo ello, uno de los aspectos en que se traduce una reducción del número de profesionales de enfermería o de su precariedad laboral es la posible afectación sobre la cantidad y calidad de los cuidados que reciben los pacientes<sup>3</sup>.

En 2008 la economía española sufrió una fuerte crisis y en el año 2012 con el objetivo de reducir el déficit público, se plantean una serie de medidas (Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio) para garantizar la estabilidad presupuestaria donde se establece que la jornada laboral será de 37.5 horas semanales de trabajo efectivo y la congelación de oferta de empleo público.

Uno de los componentes básicos en la gestión y financiación de las organizaciones sanitarias es la adecuación de los recursos humanos disponibles. Con esto se quiere hacer énfasis en que uno de los problemas más importantes que surgen es el relacionado con la dotación y distribución del personal de enfermería en las distintas unidades asistenciales<sup>4</sup>. Se ha de decir que la plantilla de enfermería representa el 25-40% del gasto presupuestario en una institución hospitalaria, con lo cual es el colectivo más afectado cuando se han de reducir los costes.

La discusión sobre la necesidad de establecer una correcta ratio profesionales de enfermería /paciente (E/P) se ha reagudizado actualmente ya que los hospitales aplican una política derivada de la crisis económica, tal y como se ha comentado, afectando al apartado de los recursos humanos<sup>5</sup>.

Una adecuada dotación de personal de enfermería distribuida según cargas de trabajo comporta reducir la mortalidad intrahospitalaria, las estancias hospitalarias, las infecciones nosocomiales y las úlceras por presión, y puede disminuir el síndrome de burnout entre los profesionales y el absentismo laboral. Todo ello comporta un aumento en la calidad de los cuidados que prestan los profesionales de enfermería y una disminución de errores<sup>6,7,8,9</sup>.

El trabajo enfermero no se centra solo en aplicar técnicas, que suele ser lo más asumido y deseado para realizar por los profesionales, sino que incluye hablar con los pacientes y tener empatía.

Dada la importancia del trabajo enfermero y su impacto en la atención y cuidados de los pacientes, se han dedicado muchos esfuerzos para diseñar sistemas y metodologías de análisis de dicho trabajo, y de medición de sus cargas para responder de forma adecuada y personalizada a las necesidades de los pacientes<sup>10,11</sup>.

Se han desarrollado diferentes modelos de cuestionarios o protocolos, entre los que destacan:

- **Nursing Activities Score (NAS)**. En el año 2003 se desarrolla el NAS<sup>12</sup> por Miranda et al., con el objetivo de determinar aquellas actividades de enfermería que reflejen mejor las cargas de trabajo en las unidades de cuidados intensivos y adjudicarles una puntuación que describa el tiempo medio consumido en estas actividades independientemente de la severidad de la enfermedad. Se trata de una medida centrada en el cuidado cuantificable. La puntuación que se obtiene al cumplimentar el NAS ofrece como resultado el porcentaje de tiempo de enfermería en 24 horas. Por

tanto, la suma de todos los ítems dará el porcentaje de tiempo total de enfermería dedicado al cuidado en 24 horas. Así, por cada 100 puntos será necesaria un profesional de enfermería a tiempo completo durante 24 horas.

- Valoración de Cargas de Trabajo y Tiempos de Enfermería (VACTE). En el año 2007 y a nivel español, Braña et al, crearon y validaron la VACTE<sup>13</sup>. Es una escala más extensa que el NAS que también refleja los cuidados que realiza el personal de enfermería y que es de fácil aplicabilidad en unidades de cuidados intermedios o semicríticos.

La escala VACTE no solo refleja los cuidados enfermeros derivados de las intervenciones médicas sino también las propias enfermeras, favoreciendo con ello la atención integral de la persona, lo que implica infinidad de cuidados no necesariamente relacionados con la gravedad de la persona. La escala puede obtener un máximo de 895 puntos.

El concepto general de lo que es una unidad de cuidados intermedios (UCIM) es que se puede usar para atender a pacientes que necesitan más atención de la que puede brindar una planta de hospitalización, pero que realmente no necesitan el grado de monitorización y experiencia que ofrece una UCI; tales unidades pueden, por lo tanto, teóricamente funcionar con una proporción inferior de E/P y menos equipos que las UCI y, por lo tanto, a menudo se las ve como una alternativa más barata<sup>17</sup>.

En un estudio prospectivo de antes y después, Solberg y sus colegas<sup>18</sup> informaron que la introducción de una UCIM se asoció con una mejor utilización de la UCI y un uso más apropiado de las camas, de manera que se admitió a una población más enferma de pacientes, con mayores tasas de mortalidad. Sin embargo, no hubo diferencias en el número de derivaciones a la UCI, los reingresos o la duración de la estancia en la UCI antes y después de la apertura.

El Hospital de Mollet (HM) es un hospital comunitario que atiende una población de cerca de 170.000 personas. Dispone de una UCIM que no tiene el soporte de una UCI en el propio centro, sino que depende del servicio de urgencias<sup>15</sup>. Esta característica la hace diferente a otras unidades de semicríticos de otros centros, ya que no es inusual atender personas con criterios de gravedad que si estuvieran en otras instituciones estarían en un servicio de UCI. En el HM fue necesario crear una UCIM porque los pacientes que necesitaban una intensidad de cuidados enfermeros mayor a la de la unidad de hospitalización se quedaban en el servicio de urgencias.

El modelo de atención del Hospital de Mollet se basa en un modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP)<sup>16</sup>, que pone a la persona en el centro del sistema con el objetivo de mejorar su salud, su calidad de vida y bienestar, respetando su dignidad y derechos, así como sus necesidades, preferencias, valores y experiencias; y contando con su participación de forma activa como un igual en la planificación, desarrollo y evaluación en el proceso de atención. Aplicando dicho modelo se intenta que las personas que se atienden y están en situación inestable se puedan quedar en la UCIM, de esta forma se mantienen lo más cerca de su domicilio y de su familia.

## CONTENIDO

### 1. OBJETIVOS

Los objetivos del presente proyecto son:

- Conocer la población atendida en la unidad de cuidados intermedios del Hospital de Mollet.
- Aproximar el tiempo necesario de recurso enfermero para satisfacer las necesidades de los pacientes críticos.
- Conocer el perfil de la carga enfermera de los pacientes según el grupo diagnóstico asignado.

### 2. METODOLOGÍA

El hecho de crear una unidad de cuidados intermedios originó un problema: la ratio utilizada E/P en las unidades de hospitalización no se podía aplicar.

Con la ayuda de varios profesionales de enfermería que trabajaban en la UCIM del Hospital de Mollet se buscó bibliografía en Google Scholar, Scielo, Pubmed, Fuden, Cuiden, Index donde se encontraron diferentes artículos sobre ratios E/P en unidades de cuidados intensivos, con escasa documentación sobre cuidados intermedios.

Se establecieron como criterios de búsqueda los descriptores expuestos en las palabras clave, analizando artículos en español, inglés y portugués, publicados en los últimos 10 años, centrando la mayoría de la búsqueda en los años 2013-2018.

Una vez seleccionada la bibliografía se decidió aplicar la escala VACTE ya que es la que se consideró más adecuada a una UCIM y de mayor comprensibilidad y aplicabilidad. Se diseñó un estudio descriptivo transversal en una unidad de cuidados intermedios polivalente que tiene 10 camas con la finalidad de analizar las cargas de trabajo de los profesionales de enfermería utilizando la escala VACTE. Esta escala refleja los cuidados

enfermeros derivados de las actuaciones médicas y enfermeras, favoreciendo la atención integral que se da a las personas.

### Sujetos de estudio

Pacientes hospitalizados y que permanecían en la UCIM más de 24 horas.

Los períodos de recogida de datos fueron del 24 de octubre de 2017 al 25 de diciembre de 2017; y del 13 de enero de 2018 al 21 de enero de 2018, hubo un período de interrupción debido a las vacaciones de Navidad.

### Criterios de inclusión

Se incluyó a toda la población mayor de 18 años con cualquier tipo de diagnóstico médico o quirúrgico en el periodo descrito anteriormente.

Los pacientes podían proceder de diferentes servicios: urgencias, hospitalización, quirófano, sala de partos, CCEE o sala de diálisis.

### Criterios de exclusión

Se excluyeron todos los pacientes que no llegaron a estar en la UCIM más de 24 horas y a los que de forma aislada se les cumplimentó la escala VACTE en los días que van del 26 de diciembre de 2017 al 12 de enero de 2018.

### Variables y recogida de datos

La recogida de datos se realizó a través de la planilla de la escala VACTE. Cada profesional tenía que cumplimentar un registro por turno y paciente; además, de incluir datos como: día, turno, edad, sexo y diagnóstico médico por el que ingresaba el paciente. Los registros cumplimentados se le daban a la supervisora de enfermería y, a continuación, se incluyeron en una tabla de Excel.

El registro de la escala VACTE consta de 13 apartados, que a su vez se subdividen, y en total se contabilizan 92 ítems. La puntuación de cada subapartado equivale al tiempo medio (expresado en minutos) que invierte el personal de enfermería para la realización de cada uno de los cuidados por turno.

Debido a la gran diversidad de diagnósticos médicos se decidió agruparlos en categorías diagnósticas según la patología que presentaba el paciente. Entre los grupos de categorías diagnósticas se incluyeron: neurológicos, sépticos, cardiológicos, insuficiencia renal aguda, metabólico, postquirúrgicos, respiratorios y sangrantes.

### Análisis estadístico

Se creó una base de datos en formato Excel, en la que se registraron todas las variables que se tenían que analizar.

Por cada paciente se sumaron los puntos totales que se necesitaron para realizar los cuidados enfermeros y se dividieron entre el VACTE medio. También se dividió a los pacientes en categorías diagnósticas para conocer la puntuación VACTE que tenían dependiendo de su diagnóstico.

## RESULTADOS

Se recogieron registros de un total de 278 pacientes. La población para el estudio correspondía a 113 mujeres (40,6%) y 165 hombres (59,4%). Estando la edad de los pacientes comprendida entre los 18 y los 90 años. En la Tabla 1 se indican los intervalos por grupos de edad y sexo de la población del estudio.

La población que se atendió durante los días en los que se recogieron las variables demográficas fue mayoritariamente masculina (diferencia de casi un 20%) y las personas que requirieron ingreso con más frecuencia fueron las que tenían entre 71 y 90 años frente a las de menor edad.

Otro dato que destaca es que en todas las franjas de edad normalmente ingresaron más hombres que mujeres, excepto a partir de los 81 años en donde son ellas las que requirieron más cuidados de tipo hospitalario.

Se cumplimentó el registro de la escala VACTE por cada paciente y turno, y posteriormente se aplicó la fórmula:

$$\frac{\text{VACTE máximo 24 horas}}{\text{VACTE medio}} = E/P$$

	<30 años	31-40 años	41-50 años	51-60 años	61-70 años	71-80 años	>80 años
Mujeres	3	0	1	10	12	44	43
Hombres	1	1	3	14	34	76	36

Tabla 1. Variables demográficas: intervalos de edad según sexo.

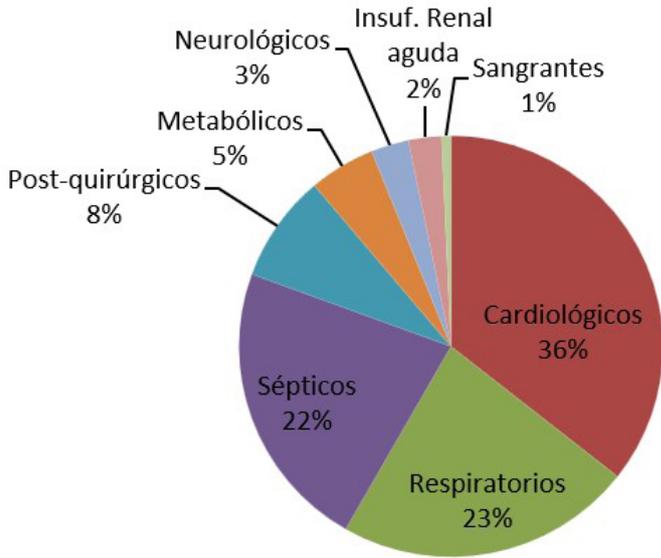


Gráfico 1. Categoría diagnóstica.

En la fórmula se aplicó el VACTE máximo que puede llevar un profesional de enfermería dividido por el VACTE medio de los pacientes. Resultando de este recuento que el profesional por cada turno puede llevar:

- Mañana: 3 pacientes
- Tarde: 3,5 pacientes
- Noche: 4 pacientes

En el turno de mañana la carga media por cada paciente era de 279 puntos, en el turno de tarde era de 255,4 puntos y en el turno de noche de 230,1 puntos.

Se detectaron puntuaciones máximas en el turno de mañana de 515 puntos, en el turno de tarde de 551 puntos y en el turno de noche de 500 puntos, todas se dieron en un paciente con diagnóstico cardiológico. Como se ha comentado anteriormente se agrupó a los pacientes en categorías diagnósticas para saber qué tipo de patologías se atendían en la UCIM del HM.

Para saber qué carga de cuidados enfermeros tenían cada grupo diagnóstico se hizo la media por cada turno laboral y se calculó cuánta proporción de profesional se necesitaba (Tabla 2).

Con el análisis de las dimensiones según la categoría diagnóstica se aprecia que donde se obtiene mayor puntuación por paciente es principalmente en los apartados de monitorización y administración de medicación, seguidos de curas generales y el apartado de otros.

Cabe destacar que la dimensión de la atención psicológica sufre un aumento de puntos considerable (140,7) en los pacientes con categoría diagnóstica neurológica, siendo lo habitual que no se alcancen más de 81 puntos.

También se puede observar qué categorías diagnósticas tienen la mayor puntuación VACTE y, por tanto, dónde se produce la carga máxima para enfermería: en los pacientes neurológicos, los pacientes respiratorios y los pacientes sépticos (Tabla 3).

### CONCLUSIONES

Una adecuada dotación de personal de enfermería en las unidades de cuidados intermedios es imprescindible para asegurar cuidados de calidad y la seguridad del paciente

Categoría diagnóstica/proporción enfermera por turno	Puntuación global			Ratio calculada			Ratio real			Desviación	Validación
	TM	TT	TN	TM	TT	TN	TM	TT	TN		
Cardiológicos (N=99)	167,2	153,2	142	0,2	0,19	0,17	0,2	0,2	0,2	(+0,03)	✓
Respiratorios (N=63)	272,3	253,5	230,5	0,33	0,3	0,28	0,2	0,2	0,2	(0,13-0,08)	✗
Sépticos (N=62)	276,3	250,3	233	0,33	0,3	0,28	0,2	0,2	0,2	(0,13-0,08)	✗
Postquirúrgicos (N=23)	260	222,3	174,6	0,31	0,27	0,21	0,2	0,2	0,2	(0,11-0,01)	✗
Metabólicos (N=14)	213,1	216,5	194,5	0,25	0,26	0,23	0,2	0,2	0,2	(0,06-0,03)	✗
Neurológicos (N= 8)	317	273,7	230	0,38	0,33	0,27	0,2	0,2	0,2	(0,18-0,07)	✗
Insuf. Renal aguda (N=7)	218	220,8	240,1	0,26	0,26	0,29	0,2	0,2	0,2	(0,09-0,06)	✗
Sangrantes (N=2)	200	155	167,5	0,24	0,18	0,2	0,2	0,2	0,2	(+0,02)	✓

Tabla 2. Proporción de enfermera calculada y real en los diferentes turnos

Grupo diagnóstico/valor dimensiones	Puntos vacte 24 horas	Monitorización	Curas generales	Curas respiratorias	Nutrición	Movilización	Asistencia psicológica	Aislamientos	Administración medicación	Técnicas rutina	Técnicas invasivas	Recogida muestras	Otros
Cardiológicos (N=99)	463,8	237	37,8	7,5	22,8	12	27,6	19,5	39,3	9,3	2,1	0,3	55,2
Respiratorios (N=63)	796,5	210,9	82,8	70,8	34,8	34,8	61,2	38,1	113,7	13,2	7,95	0,6	90,9
Sépticos (N=62)	759,6	223,5	90,9	15,6	34,2	33,9	45,6	58,05	130,5	13,5	3,3	1,5	90,3
Postquirúrgicos (N=23)	670,2	234	69,3	12,9	25,8	38,7	45,8	0	116,4	12,9	8,7	0	90
Metabólicos (N=14)	624,3	212,1	54,6	6	31,05	21,3	51,3	38,4	84,6	15,6	2,7	4,8	90
Neurológicos (N= 8)	820,8	219,3	72,6	33	41,1	24,3	140,7	22,5	100,5	18	19,2	0,6	95,7
Insuf. Renal aguda (N=7)	740,7	214,2	100,8	1,5	47,1	41,4	81,3	0	105	7,2	14,4	0,6	92,1
Sangrantes (N=2)	522,6	210	19,8	0	0	24,9	24,9	0	122,4	19,8	9,9	0	90

Tabla 3. Análisis dimensiones según categoría diagnóstica.

durante su estancia para reducir la aparición de efectos adversos<sup>17</sup>.

Existen estudios que confirman cómo la duplicación del número de pacientes por profesional de enfermería tiene como consecuencia un importante incremento de la mortalidad (del 14 al 31%); ocurriendo lo mismo con la morbilidad, existiendo una relación directamente proporcional entre el mayor número de pacientes por profesional de enfermería y la aparición de infecciones, así como otro tipo de complicaciones derivadas de una deficiente praxis profesional. Además, la incorrecta determinación de la ratio también puede ser perjudicial para el personal de enfermería, aumentando el riesgo de accidentes laborales (pinchazos con agujas, por ejemplo), bajas por estrés, síndrome de burnout, etcétra<sup>18</sup>.

Según la bibliografía consultada<sup>7</sup>, en las unidades de cuidados intermedios no se aceptan pacientes que requieren soporte respiratorio invasivo, tratamiento con más de una droga vasoactiva o reemplazo renal. En la UCIM del HM se asumen todos estos requerimientos lo que hace que sea una unidad de cuidados intermedios diferente a las que puede haber en el territorio (Vallés Oriental), pero aporta un gran beneficio para el paciente y la familia disminuyendo la ansiedad de tener que hacer desplazamientos fuera del entorno habitual.

Es por todas estas razones que se cree necesaria la utilización de la escala validada VACTE como instrumento para valorar las cargas de trabajo enfermeras en función de las necesidades de los

pacientes que son atendidos en una UCIM. Se aplica y rellena fácilmente, aunque a veces se cumplimente de forma subjetiva.

Con este estudio se ha conocido qué tipo de población se atiende y qué cargas de trabajo enfermero necesitan estas personas. También se han identificado qué dimensiones son las que producen mayor carga enfermera en cada categoría y se ha observado que algunas se repiten en todos los grupos y otras solo en algunos.

Según los resultados obtenidos con la escala VACTE y comparando la ratio real con la ratio calculada, se debería ajustar la ratio E/P para cubrir las necesidades requeridas de los pacientes recibidos. Además, agrupar a los pacientes en categorías diagnósticas ayudaría a estandarizar los equipos enfermeros según la carga de trabajo y no según el número de pacientes.

La crisis pandémica de la COVID-19 ha puesto de manifiesto el cansancio de todos los profesionales asistenciales y muy especialmente en las Unidades de Urgencias y Semicríticos, que tuvieron que atender a pacientes críticos en situación de extrema gravedad y ver transformada su realidad de forma abrupta.

El presente estudio fue realizado en un periodo anterior a la pandemia y, en ese momento, se detectaba ya la conveniencia de ajustar las ratios de atención de enfermería según las necesidades de los pacientes, con el fin de adaptar la dotación a las cargas de trabajo enfermero. Después de varias olas pandémicas, el

trabajo sigue teniendo valor ya que testea con un método válido y relativamente simple las cargas de enfermería según los diferentes turnos de atención y necesidades de los pacientes. Sin embargo, conocer las ratios apropiadas para una buena práctica de atención seguirá siendo un reto importante debido al cada vez más acusado déficit de profesionales de la enfermería, lo que sin duda se traduce en un mayor riesgo para la seguridad de los pacientes.

## BIBLIOGRAFÍA

1. North N, Hughes F. A systems perspective on nursing productivity. *J Health Organ Manag.* 2012; 26(2):192-214.
2. Keogh B. Review into the quality of care and treatment provided by 14 hospital trusts in England: an overview NHS Inglaterra. 2013.
3. Driscoll, A, Grant, MJ, Carroll, D et al. (7 more authors) (2018) The effect of nurse-to-patient ratios on nurse-sensitive patient outcomes in acute specialist units: a systematic review and meta-analysis. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 17 (1). pp. 6-22. ISSN 1474-5151
4. Neira Barba JM, Mansilla López M, Moreno Pino L, Da Silva Marques G, Oliva Serrano R. Los recortes en recursos humanos y en las condiciones de trabajo de la enfermería en atención especializada ponen en peligro los resultados en salud de los enfermos ingresados. Premio Nacional de Investigación en Enfermería Raquel Recuero Díaz. Septiembre 2014.
5. <http://www.senado.es/web/actividadparlamentaria/iniciativas/detalleiniciativa/index.html?legis=12&id1=620&id2=000010>
6. Aiken LH, Clarke SP, Sloane DM, Sochalski J, Silber JH. Hospital nurse staffing and patient mortality, nurse burnout, and job dissatisfaction. *JAMA.* 2002;288:1987-93.
7. Mohammadkarim Bahadori, Ramin Ravangard, Mehdi Raadabadi, Seyed Masod Mosavi, Mohammad Gholami Fesharaki, and Fardin Mehrabian. Factors Affecting Intensive Care Units Nursing Workload. *Iran Red Crescent Med J.* 2014 Aug; 16(8). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4222019/>
8. Organización Colegial de Enfermería. <http://www.seguridaddelpacienteyenfermero.com/ratios.html>
9. Driscoll A, Grant MJ, Carroll D et al. (7 more authors) (2018) The effect of nurse-to-patient ratios on nurse-sensitive patient outcomes in acute specialist units: a systematic review and meta-analysis. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 17 (1). pp. 6-22.
10. Hellín Gil MF. Adecuación de un instrumento de medida de cargas de trabajo y análisis de su nivel de cumplimiento en una Unidad de Cuidados Intensivos: propuesta de oportunidad de mejora [tesis]. Murcia: Universidad de Murcia; 2015.
11. La solución de ratios. La labor de la CNA y el NNOC en pro de las ratios enfermer@-paciente. Mejor atención más enfermeros. [www.casmadrid.org](http://www.casmadrid.org). Traducido para CAS Madrid por Cristina López.
12. Miranda DR, Nap R, de Rijk A, Schaufeli W, Lapichino G, Grp TW. Nursing activities score. *Critical Care Medicine.* 2003;31(2):374-82.
13. Braña B, del Campo R, Fernández E, de la Villa M. Propuesta de una nueva escala de valoración de cargas de trabajo y tiempos de enfermería (VACTE). *Enferm Intensiva.* 2007;18:115-25.
14. Solberg BC, Dirksen CD, Nieman FH, van Merode G, Ramsay G, Roekaerts P, et al. La introducción de una unidad de atención intermedia integrada mejora la utilización de la UCI: un estudio de intervención prospectiva. *BMC Anesthesiol.* 2014;14:76. doi: 10.1186 / 1471-2253-14-76.
15. Córdoba López A, Bueno Álvarez-Arenas MI, Fernández-Bergés D, Monterrubio-Villar J, Corcho Sánchez G. Utilidad de una unidad de cuidados intermedios en un hospital comarcal. *Emergencias* 2000; 12:418-423.
16. Modelo Atención Centrada en la Persona. Fundación Sanitaria Mollet. 2015; 1:17.
17. Joost D. J. Plate, Luke P. H. Leenen, Marijn Houwert, and Falco Hietbrink. Utilisation of Intermediate Care Units: A Systematic Review. *Critical Care Research and Practice Volume 2017*, Article ID 8038460, 10 pages. doi: [org/10.1155/2017/8038460](https://doi.org/10.1155/2017/8038460)
18. Las enfermeras: una fuerza para el cambio. Consejo Enfermería (CIE). 2014. En <https://www.icn.ch/es>

# Atención Afectiva y Efectiva en Oncohematología



**Alberto Recolons Brugueras**

Institut Universitari de Pacients. Universitat Inter-  
nacional de Catalunya  
alberto@recolons.com



**Boi Ruiz García**

MD PhD  
boi.ruiz@uic.es

## ABSTRACT

**O**ncohematology is the part of hematology that deals with oncological processes that originate in the blood-forming organs and lymph nodes. The most relevant are leukemias, lymphomas and myelomas. According to the Spanish Society of Medical Oncology during 2021 in Spain 3,165 cases of myeloma, 6,068 cases of leukemia and 10,528 cases of lymphoma were diagnosed. These types of diseases have a high impact on the life of the patient and their families. The Affective Effective model tries to combine the progress due to the development of scientific evidence with the impulse of the human dimension of care.

The article presents the discussion and recommendations of the participants of the forum on Affective and Effective Care for Patients with Oncohematological Diseases that took place on March 14, 2022, at the initiative of the University Institute of Patients of the Health Policy Classroom of the International University of Catalonia. The different perspectives and the main topics of discussion to improve the affective and effective experience of the patient and the professionals during the disease process are presented grouped in the ten points of the Affective-Effective Model.

## KEYWORDS

Oncohematology, Affective-Effective Model, Empowerment of Patients, Treatment of Patients, Continuity of Care

## RESUMEN

**L**a oncohematología es la parte de la hematología que atiende los procesos oncológicos que se originan en los órganos encargados de formar la sangre y en los ganglios linfáticos. Las más relevantes son las leucemias, linfomas y mielomas. Según la Sociedad Española de Oncología Médica durante el 2021 en España se diagnosticaron 3.165 casos de mieloma, 6.068 casos de leucemia y 10.528 casos de linfoma. Este tipo de enfermedades tienen un alto impacto en la vida del paciente y sus familias.

El Modelo Afectivo-Efectivo trata de combinar el progreso debido al desarrollo de la evidencia científica con el impulso de la dimensión humana de la asistencia.

El artículo presenta la discusión y las recomendaciones de los participantes del foro sobre la Atención Afectiva y Efectiva a los Pacientes con Enfermedades Oncohematológicas que tuvo lugar el día 14 de marzo de 2022, por iniciativa del Instituto Universitario de Pacientes del Aula de Política Sanitaria de la Universitat Internacional de Catalunya. Las diferentes perspectivas y los principales temas de discusión para mejorar la experiencia afectiva y efectiva del paciente y los profesionales durante el proceso de la enfermedad se presentan agrupadas en los diez puntos del Modelo Afectivo-Efectivo.

## PALABRAS CLAVE

Oncohematología, Modelo Afectivo-Efectivo, Empoderamiento De Pacientes, Trato Pacientes, Continuidad Atención

## INTRODUCCIÓN

El foro sobre la Atención Afectiva a los Pacientes con Enfermedades Oncohematológicas es una iniciativa del Instituto Universitario de Pacientes de la Universitat Internacional de Catalunya y el Aula Janssen de Innovación en Política Sanitaria. El foro realiza 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.

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. Así, 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 en España.

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 esta, 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”. (Figura 1)

## CONTENIDO

### 1. MUESTRA

El foro tuvo lugar el día 14 de marzo de 2022 de forma no presencial y se recogió la opinión de todos los participantes en diversas rondas de preguntas contando con un moderador. En primer lugar, se planteó 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 realizaron 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 participantes fueron pacientes oncohematológicos, familiares, médicos, enfermeras, psicólogos, autoridades sanitarias y periodistas.

### 2. METODOLOGÍA

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

#### 1. Empoderar a pacientes y comunidades

Valoración:

- 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 oncohematológica hay un desconocimiento añadido de los pacientes y familiares y son habituales preguntas como: “¿dónde tengo el cáncer? ¿qué es la médula?”
- La enfermedad oncohematológica es una patología muy compleja en la que tiene lugar actualmente 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 está socialmente asumido y se da más valor al empoderamiento del paciente. El paciente

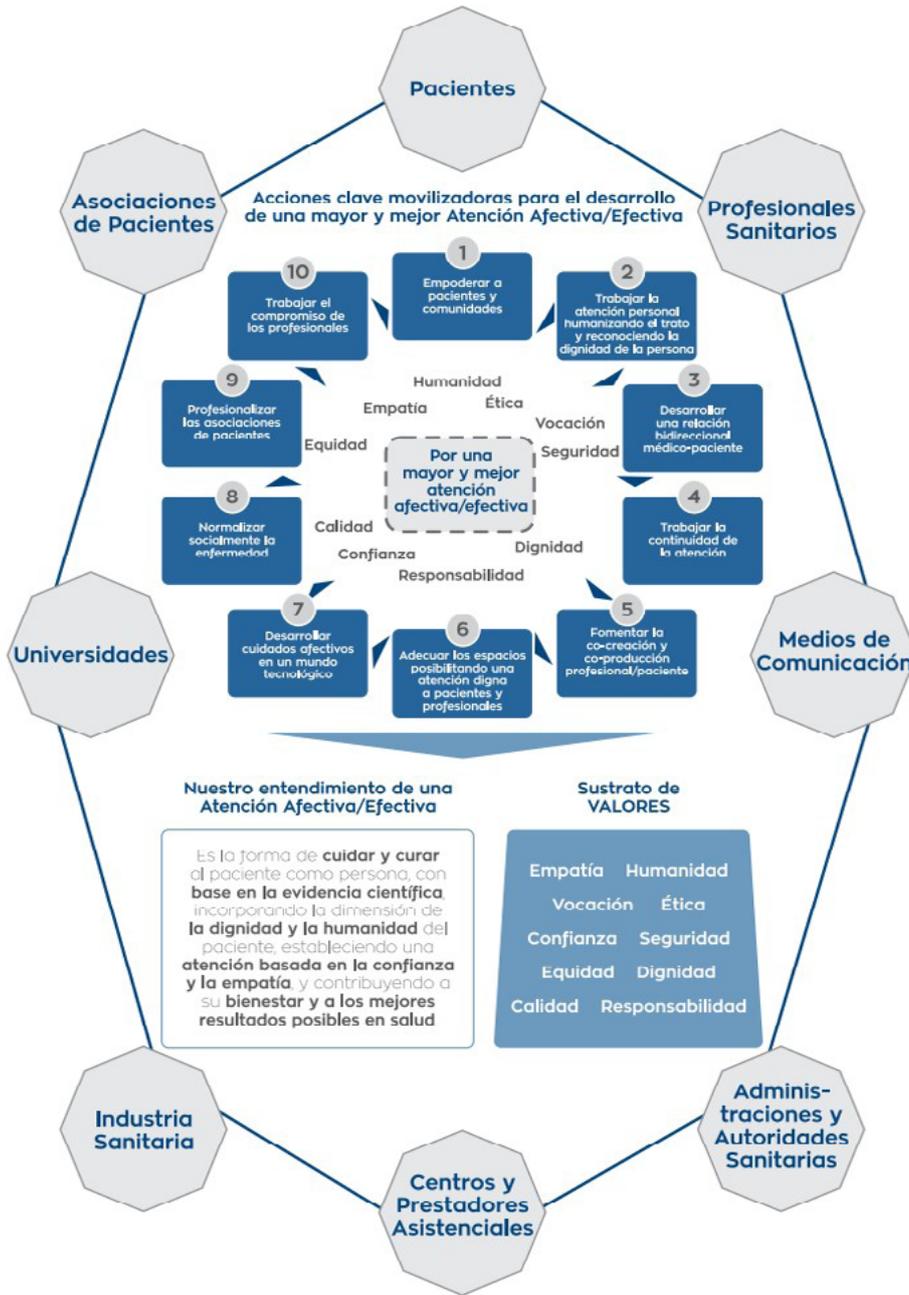


Figura 1. Adaptación del Modelo Afectivo-Efectivo de Albert J. Jovell.

debe recibir la información de sus médicos, pero también de otros profesionales que tienen contacto con él y de “pacientes expertos” o de personas que han pasado por experiencias similares. El empoderamiento es 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. El paciente imagina el peor escenario y la incertidumbre le colapsa. 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 tiene que ser dar orientación, seguridad y reducir la incertidumbre y la angustia, así como conseguir más receptividad a

la información y la capacidad para 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.

Recomendaciones:

- La principal recomendación es la mejora de la información que se da al paciente. Esta tiene que estar más coordinada y se deben 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).

- 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 y de las ventajas, pero también de las complicaciones o de los efectos adversos de los mismos.
- Debe haber apoyo institucional y políticas específicas enfocadas al empoderamiento de los pacientes, hoy en día poco desarrolladas.

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

Valoración:

- 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 dispares: unos enfermos se muestran totalmente bloqueados ante la enfermedad y otros están realmente informados y preparados.
- Hay que dedicar tiempo suficiente al paciente y atender sus preocupaciones. En el hospital se realiza fundamentalmente el diagnóstico y tratamiento, mientras el apoyo emocional se da principalmente fuera del centro. Los psicólogos suplen actualmente las carencias de atención afectiva en el hospital y atienden tanto a pacientes como a familiares.
- En la relación médico-paciente cada vez se da mayor personalización de los tratamientos, pero con un enfoque tumorocéntrico y no basado en la persona.
- De la misma manera, la formación universitaria actual está orientada fundamentalmente a los conocimientos técnicos. No se incentivan suficientemente las cualidades humanas ni el cultivo de estos aspectos como valores profesionales.
- 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.

Recomendaciones:

- Se debe fomentar la mejora de la formación en competencias en la educación universitaria y también

potenciando las capacidades de comunicación interpersonal de los profesionales.

- En el trato al paciente se debe 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 debe poner en valor a nivel institucional y reconocer el tiempo que es necesario para comunicar, dar y facilitar la integración de la información al paciente.
- En las nuevas terapéuticas y uso de medicamentos se debe 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 la carga del tratamiento.

## 3. Desarrollar una relación bidireccional médico paciente

Valoración:

- La buena relación médico-paciente es un aspecto clave y fundamental del tratamiento en un momento muy difícil para el paciente. Los profesionales tienen que 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 oportunidades de hablar de temas de vida de la persona y no solo de la enfermedad oncológica (ej. voluntades anticipadas). Ello requiere tiempo de conversación pausada. En el entorno actual la relación afectiva con el paciente es difícil por falta de tiempo. Hay países en que la calidad de la información y el tiempo que se dedica al consentimiento informado del paciente oncohematológico es muy superior.
- El entorno del gran hospital dificulta esta aproximación. Para el paciente es importante el vínculo con el profesional y el seguimiento por el mismo especialista, y esto no siempre es posible en los grandes centros.
- El paciente normalmente quiere conocer su pronóstico y sus opciones; pero también tendrá interés en saber cómo la enfermedad va a afectar a los diversos aspectos de su vida. Por ejemplo, hablar de la fertilidad es relevante para una mujer joven. 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.

- De lo que el médico explica al enfermo en la consulta, este solo puede integrar una pequeña parte. Cuando llega a casa le surgen todas las dudas. Es necesario que se cuente también con el apoyo de otros equipos (enfermería y otros profesionales, asociaciones de pacientes, etc.) para completar la información y atender otros aspectos de la vida del paciente.

#### Recomendaciones:

- Se debe promover la formación de los profesionales en comunicación (técnicas de conversación y entrevistas con empatía y sensibilidad). Por otra parte, disponer de tiempo y contar con el entorno adecuado para la atención 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 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

##### Valoración:

- La continuidad de atención del paciente oncohematológico se debe reflejar en 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 además los recursos disponibles están muy atomizados. Especialmente al recibir el 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, pero faltan sistemas de intercomunicación para el tratamiento multidimensional del paciente. Añadir, que el paciente no está suficientemente informado de los recursos disponibles.
- En la atención del paciente intervienen muchos profesionales y es necesario homogeneizar y garantizar la calidad de la información, ya que esta puede ser hasta contradictoria entre diferentes profesionales. Consensuar y validar esta información exige un gran esfuerzo.
- Algunas iniciativas que funcionan muy bien para garantizar una atención continuada son la enfermera referente (que refuerza la información del médico) y la especialización de enfermería (enfermera gestora de casos).

#### Recomendaciones:

- La recomendación principal es ser más efectivo en el cuidado del paciente oncohematológico 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 deben contemplar también los nuevos modos de atención no presencial (telemedicina, teleconsulta, etc.).
- La información al paciente se debe homogeneizar, utilizando también plataformas electrónicas, y ofrecerla personalizada según niveles: básico o avanzado, según lo que requiera el paciente. Se tiene que 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 deben 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 oncohematológico, 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

##### Valoración:

- En algunos hospitales especializados se está dando un cambio en la gestión de la enfermedad oncohematológica 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 (Instituto Catalán de Oncología) fomenta la participación, da voz a los pacientes. Igualmente se está elaborando el Mapa de Experiencia del paciente oncohematológico, 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.
- 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.

Recomendaciones:

- Se recomienda potenciar la co-creación y la co-producción extendiendo las experiencias exitosas.
- El paciente oncohematológico debe de estar implicado desde el primer momento en el diseño de los ensayos clínicos y en la introducción de dispositivos y tratamientos con el fin de que aporte 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 de su vida; sin olvidar su presencia en la evaluación, protocolización y aplicación de los tratamientos.

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

Valoración:

- Los espacios de atención al paciente oncohematológico 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. Las consultas son básicamente de diseño estándar, con salas de espera poco acogedoras o anticuadas y las pantallas de ordenador crean barreras y mayor distancia comunicativa.
- Actualmente, los nuevos hospitales tienen en cuenta la sensibilidad y cuidado por los espacios asistenciales y en su diseño adoptan conceptos arquitectónicos que 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 los adultos.

Recomendaciones:

- Las principales recomendaciones para tener zonas de atención más dignas son que en la 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 debe cuidar la estética, el entorno, la intimidad y la atención del “*front-office*”.

- Es deseable, igualmente, la participación de los pacientes en el diseño de las consultas y otras zonas asistenciales del hospital. Se tienen que cuidar todos los aspectos de diseño en los espacios, incluyendo olores, luz, colores o ruido.

- Además, la comunicación a distancia y las videoconsultas requieren un “*setting*” específico: el acto médico, la situación y 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

Valoración:

- En la atención al enfermo oncohematológico las nuevas tecnologías cada vez juegan un papel más destacado, de la misma forma que se incorporan en todos los campos en la sociedad.
- 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, ... fundamentales 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. Así 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 y en el seguimiento de los pacientes vulnerables, reduciéndose mucho la anulación de visitas.
- La videollamada ayuda a rentabilizar el tiempo del profesional y evita traslados, gastos, molestias, ... al paciente. En todo caso, siempre se debe 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 los nuevos procesos de transformación digital en 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 en 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.

Recomendaciones:

- Extender la información seleccionada y personalizada para los pacientes en formatos digitales, facilitando links de interés: 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 estos 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 medios de comunicación). Será necesario dar formación a los profesionales en comunicación no presencial y además desarrollar competencias y habilidades tecnológicas y de comunicación digital.
- A nivel institucional hay que dar apoyo a la superación de la brecha digital dotando de medios y organizando programas específicos en el desarrollo de las políticas de transformación digital en los hospitales. Igualmente, se debe contar con grupos de apoyo para el uso de las nuevas tecnologías.
- También 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

Valoración:

- En nuestra sociedad existe una gran sensibilización respecto al cáncer. No obstante, el público general no tiene gran interés en profundizar en las enfermedades graves que no les afectan.
- Respecto a las patologías oncohematológicas, hay poca presencia específica en los medios de comunicación. Es difícil para el público general entender qué es la leucemia, qué es la médula ósea o dónde está este cáncer.
- En los medios de comunicación se destacan titulares de las primicias de nuevos tratamientos y de las expectativas de curación, pero se puede afirmar que no hay muchos comunicadores de salud que traten bien estos temas. También en 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.

Recomendaciones:

- 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

Valoración:

- Las asociaciones de pacientes oncohematológicos juegan un papel de gran valor para los enfermos y sus familias. Hoy en día están ampliamente profesionalizadas. Cuentan con el apoyo de una gestión de tipo profesional (muchas disponen de gestores especializados, marketing, evaluaciones externas, auditorías, estándares de calidad, etc.).
- Gestionan las ayudas y fondos que captan o reciben de las instituciones públicas. Disponen de colaboradores profesionales en diversos campos (psicooncólogos, trabajadores sociales, etc.). Así mismo, los voluntarios no son profesionales, pero están supervisados y formados por los profesionales de la asociación.
- 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.
- Las asociaciones tienen el reto de dar a conocer y ofrecer sus servicios a los enfermos y familiares.

Recomendaciones:

- Se debe mejorar la coordinación y los sistemas de intercomunicación 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.
- Se debe buscar también una participación de los médicos en las asociaciones mediante la realización de charlas, formación o información científica. Igualmente, los voluntarios de las asociaciones deben estar mucho más involucrados en las instituciones donde actúan.

## 10. Trabajar el compromiso de los profesionales

Valoración:

- La motivación del profesional es clave en el compromiso con su labor y la falta de recursos persistente erosiona la motivación. Reconocimiento, dar valor al

trabajo realizado, liderazgo, objetivos compartidos y corresponsabilidad en la gestión son necesarios para revertir la situación de “burnout” y sobrepresión que viven actualmente muchos profesionales.

- 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. El modelo de asistencia favorece la publicación científica y la productividad, pero no pone en valor la humanización.

#### Recomendaciones:

- La mejora del compromiso de los profesionales se conseguirá incrementado la motivación y todos los factores que en ella influyen, en especial los de carácter extrínseco. Es decir, hay que dotar de los recursos suficientes al sistema sanitario y dar el reconocimiento necesario a la labor de los profesionales, sin olvidar sus necesidades emocionales.
- 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. Potenciarlo tanto en la formación universitaria como en la formación continuada de los médicos.

## CONCLUSIONES

De la discusión realizada en el foro, es posible concluir que se han dado pasos importantes, pero queda un gran camino por recorrer para lograr una atención de los pacientes oncohematológicos más humanizada y basada en los diez principios del Modelo Afectivo-Efectivo en España.

Las principales recomendaciones para lograrlo propuestas por los participantes del foro consisten en:

1. Promocionar el empoderamiento de los pacientes a través la información, extender el rol de los pacientes expertos y el rendimiento de cuentas de los resultados de los nuevos tratamientos.
2. Fomentar las competencias profesionales en comunicación interpersonal, el trabajo en equipo y el valor de la afectividad en la atención al paciente oncohematológico.
3. Promover la coordinación multidisciplinar, la atención integral y fomentar la relación de confianza con el paciente con la dedicación y el entorno adecuados.
4. Desarrollar la atención holística al paciente mediante mapas de procesos y plataformas de información contrastada y personalizada. Potenciar los servicios de apoyo para pacientes y cuidadores, la referencia y coordinación mediante enfermeras gestoras de casos y la atención comunitaria con la participación del tercer sector.
5. Extender las experiencias de co-creación y co-producción en tratamientos y estudios.

6. Desarrollar espacios y entornos de atención que preserven la intimidad y las necesidades del paciente oncohematológico en los hospitales, y también para la atención no presencial.
7. Disponer de información en formato digital y facilitar la atención no presencial, pero al mismo tiempo dotar de medios y condiciones para disminuir la brecha digital para los pacientes
8. Apoyo institucional a las sociedades médicas y a las asociaciones de pacientes en su rol de sensibilización a la sociedad y la comunicación sobre la enfermedad oncohematológica.
9. Optimizar la difusión de los recursos de ayuda a los pacientes y familiares de las asociaciones y entidades, fomentando su profesionalización, el voluntariado, sus fondos económicos y la colaboración y coordinación con los médicos.
10. Mejorar el compromiso y motivación de los profesionales, dotándoles de los recursos suficientes, reconociéndoles su labor, atendiendo a sus necesidades de tipo emocional y optimizando sus competencias en comunicación afectiva y efectiva con los pacientes.

## 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. 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.
3. 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.
4. Leyva Moral JM. Gestión de Casos: aproximación teórica. *Rol de Enfermería* 2008; 31 (4): 259-64.
5. 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>
6. Las cifras del cáncer en España. 2021. Sociedad Española de Oncología Médica. 2021. Disponible en [https://seom.org/images/Cifras\\_del\\_cancer\\_en\\_Espnaha\\_2021.pdf](https://seom.org/images/Cifras_del_cancer_en_Espnaha_2021.pdf). Fecha de consulta: 12 de septiembre de 2022
7. Supervivencia de cáncer en España. Autores varios. Red Española de Registros del Cáncer (REDECAN). Enero 2020. Disponible en <https://redcan.org/storage/documents/3878edcf-11e6-43c8-93dd-157a5ada4fb2.pdf>. Fecha de consulta: 12 de septiembre de 2022

# Atención Afectiva y Efectiva en el Mieloma Múltiple



**Juan Ignacio Barrachina Montes**

Institut Universitari de Pacients. Universitat Internacional de Catalunya  
 jbarrachina@uic.es



**Isabel Amo Mora**

Psicóloga Sanitaria. Máster en Gestión Sanitaria.  
 Doctoranda en Ciencias de la Salud UIC. Responsable proyectos en el Instituto Universitario de Pacientes UIC  
 iamo@uic.es

## ABSTRACT

**M**ultiple myeloma (MM) is a common disease framed in hematological neoplasms (16%). A progressive improvement in survival rate has been observed, nearly 50% at five years old.

Throughout this process, the roles of care teams and patients and family are changing. Patients are taking up more active roles which, in turn, is forcing physicians to improve mechanisms for information transmissions, to seek increased personalized care and to coordinate their work with that of other care specialists.

In addition, the need to normalize this disease in society has been identified, which forces the erasure of the incurability stigma, often found in patients when they first face an MM diagnosis.

This work proposes 11 recommendations to improve affective-effective care in patients with MM. These recommendations include the improvement of non-clinical skills in professionals, the selection of a reference professional for patients, the improvement of coordination with Primary Care, which should be increasingly relevant in the context of oncologic disease care, the improvement of care spaces or, among others, the evolution towards a lobbying role by patient associations.

## KEYWORDS

Multiple Myeloma, Affective-Effective Care, Empowerment of Patients, Treatment of Patients, Continuity of Care

## RESUMEN

**E**l mieloma múltiple (MM) es una enfermedad frecuente en el marco de las neoplasias hematológicas (16%) en la que se observa una progresiva mejora de la supervivencia, cercana al 50% a los cinco años. En este proceso los roles que juegan los equipos asistenciales, por un lado, y pacientes y familiares, por otro, están cambiando. Los pacientes están asumiendo roles más activos que obligan a los profesionales a mejorar los mecanismos de transmisión de la información, a buscar una atención mucho más personalizada y a realizar un trabajo más coordinado con otros especialistas asistenciales.

Se detecta, además, la necesidad de hacer un esfuerzo para normalizar socialmente la enfermedad, forzando la eliminación del estigma de incurabilidad, frecuente en muchos pacientes cuando afrontan por primera vez un diagnóstico de MM.

El trabajo propone 11 recomendaciones para mejorar la atención afectivo-efectiva en los pacientes con MM. Entre estas recomendaciones destacan la mejora de las habilidades no clínicas en los profesionales, la selección de un profesional de referencia para los pacientes, la optimización de la coordinación con una Atención Primaria que debe ser cada vez más relevante en el contexto de la atención de las enfermedades oncológicas, la adaptación de los espacios asistenciales y, entre otras, la evolución hacia un rol de lobby por parte de las asociaciones de pacientes.

## PALABRAS CLAVE

Mieloma Múltiple, Atención Afectivo-Efectiva, Empoderamiento de Pacientes, Trato Pacientes, Continuidad Atención

## INTRODUCCIÓN

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

Aunque en España no existen análisis epidemiológicos reglados, se estima que la incidencia de nuevos casos de MM fue de 3.165 pacientes en el año 2021, un 16% de todos los tumores hematológicos. Paralelamente, los avances terapéuticos han hecho que la supervivencia a cinco años haya pasado del 36,0% (período 2002-2007) al 44,8% (período 2008-2013) en el caso de los hombres y del 39,8% al 51,2% en el caso de las mujeres.

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

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

Para detectar puntos a potenciar para mejorar la experiencia afectiva y efectiva del paciente y los profesionales durante el proceso de la enfermedad, el Instituto Universitario de Pacientes y el Aula Janssen organizó un foro que contó con la participación de los agentes intervinientes en el proceso de atención a las personas enfermas, con el propósito de analizarlo y realizar propuestas y recomendaciones que, oportunamente divulgadas, permitan avanzar en la implementación del Modelo.

## CONTENIDO

El foro se realizó de forma presencial y se recogió la opinión de todos los participantes en diversas rondas de preguntas contando con un moderador. Los participantes fueron pacientes de mieloma múltiple, familiares, médicos, enfermeras, psicólogos o periodistas.

En el desarrollo del foro, en primer lugar, se preguntó a los participantes qué atención afectiva y efectiva se está dando hoy desde las diferentes perspectivas: pacientes, familiares, profesionales sanitarios, planificadores, comunicadores e industria sanitaria.

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

La discusión de los temas debatidos en el foro se presenta siguiendo la agrupación de los diez puntos del Modelo Afectivo-Efectivo. A continuación, se tratarán algunos de los puntos, para cada uno de los cuales se recoge la valoración de la situación actual y, seguidamente, las propuestas de avance o mejora que han surgido del debate:

### 1. Empoderar a pacientes y comunidades

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

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

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

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

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

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

El empoderamiento tiene una componente de escucha hacia los pacientes. Estos deben tener espacios en

los que exponer abiertamente a los profesionales sus preocupaciones y sus miedos sea cual sea la fase de la enfermedad.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **3. Desarrollar una relación bidireccional médico-paciente**

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

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

Una de las condiciones cuyo cumplimiento definen mejor el establecimiento de esta relación bidireccional es que

el paciente pueda identificar una persona de referencia a la que pueda consultar todas las cuestiones que se le planteen, al margen de las visitas periódicas que haya que realizar.

#### **4. Trabajar la continuidad de la atención**

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

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

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

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

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

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

Esta integración de los cuidados será eficaz si los sistemas de información son complementarios y permiten la circulación de la información en todos los sentidos. En la actualidad, estos sistemas de información siguen

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

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

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

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

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

#### **6. Normalizar socialmente la enfermedad**

La normalización social del mieloma múltiple choca con diversos inconvenientes que es necesario considerar. El primero es el elevado desconocimiento social que afecta a la hematología como especialidad. El segundo es la percepción de que, además de una enfermedad oncológica, es una enfermedad poco frecuente, lo que dificulta la realización de campañas de difusión, incluyendo a los medios de comunicación en esta difusión.

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

Se ha discutido ampliamente acerca del rol de los medios de comunicación en la normalización social del MM, pero lo cierto es que tienen muy pocos espacios dedicados a la salud, dirigiéndose la mayor parte del tiempo a trabajar en problemas que afectan a capas más amplias de la población. A todo esto, se añade el hecho de que para muchos medios resulta difícil la dedicación de espacio divulgativo a enfermedades poco habituales.

Paralelamente, se echa en falta la presencia de buenos comunicadores entre los profesionales de la salud, que son imprescindibles para transmitir credibilidad a

la sociedad. Sin la presencia de estos profesionales, que puedan incluso dar respuestas individualizadas a personas con la debida prudencia, será difícil normalizar socialmente el MM y otras muchas enfermedades.

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

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

## 7. Profesionalizar las asociaciones de pacientes

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

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

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

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

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

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

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

## 8. Trabajar el compromiso de los profesionales

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

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

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

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

## CONCLUSIONES

De la discusión realizada, es posible concluir que:

- El mieloma múltiple es una enfermedad poco frecuente en la que confluyen muchos de los tópicos que se suelen asociar a este tipo de enfermedades, siendo el más relevante de ellos el de la gravedad que se le asocia. Este y otros tópicos son en parte consecuencia del desconocimiento que, a nivel social, hay del MM. Se trata, como ya se ha dicho, de una enfermedad poco conocida, para la que cuesta encontrar espacios específicos en los medios de comunicación, muy orientados, por lo general, al abordaje de problemas más frecuentes.
- Los profesionales de la salud deben hacer un esfuerzo considerable para contrarrestar los prejuicios con los que acuden muchos pacientes a las primeras consultas que, frecuentemente, han consultado

fuentes de información poco rigurosas. De modo que una de las primeras acciones que los profesionales deben realizar es transmitir información ajustada a las necesidades de los pacientes.

- La transmisión de la información no puede seguir un esquema único. Es necesario que los profesionales sepan valorar las necesidades específicas de los pacientes y el momento en el que se encuentran para hacer esa transmisión.
- El abordaje del mieloma múltiple por parte de los profesionales aconseja trabajar con habilidades y conocimientos no estrictamente científicos: no se discuten los conocimientos científicos de los profesionales. Pero frecuentemente, tanto pacientes como familiares tienen necesidades relacionadas con recomendaciones para gestionar por sí mismos la enfermedad, que deben ser atendidas y que precisan del establecimiento de una relación de confianza entre pacientes y profesionales.
- El tiempo disponible para los pacientes, para escuchar y comunicar, es uno de los activos más importantes que necesitan los profesionales para realizar su trabajo de un modo adecuado.
- La transmisión correcta de la información a los pacientes, en tiempo y forma, así como el establecimiento de relaciones bidireccionales médico-paciente son dos condiciones necesarias para el empoderamiento de los pacientes. Empoderar a los pacientes es, a su vez, una condición necesaria para conseguir su implicación en el proceso de la enfermedad y en la consecución de todos los objetivos que se puedan plantear desde el punto de vista asistencial.
- La gestión de un proceso complejo, como es el del mieloma múltiple, implica la participación de diferentes niveles dentro del sistema de salud. Siendo, a juicio de los asistentes al foro, particularmente relevante la participación de la Atención Primaria. No obstante, y a pesar del importante avance que se ha producido en los últimos años, sigue existiendo una importante distancia entre los servicios hospitalarios y los servicios de Atención Primaria, que limita la potencial actuación de estos últimos en el contexto del mieloma múltiple.
- La coordinación entre profesionales no elimina una de las principales necesidades de los pacientes: la existencia de un profesional, médico o enfermera, de referencia al que pueda acudir con facilidad en el caso de que lo necesite.
- Si bien se resalta, de un modo singular, la necesidad de establecer mecanismos de cooperación entre dos niveles asistenciales (Primaria y Oncología) no es posible obviar la cada vez más intensa participación de profesionales como psicólogos, rehabilitadores, patólogos, farmacéuticos, etc. En este contexto de multidisciplinariedad la existencia de mecanismos de coordinación, como los comités específicos, acercan posturas y visiones confrontadas sobre cómo se debe abordar la enfermedad.
- No obstante, cualquier esfuerzo que se haga en el ámbito de la coordinación entre Atención Primaria y Hospitalaria debe acompañarse de la potenciación de las herramientas adecuadas. Es aquí en donde los sistemas de información compartidos son fundamentales: el flujo eficaz de la información entre niveles asistenciales es una condición necesaria para la mejora de la coordinación y, por tanto, de la calidad asistencial y la eficiencia.
- Aunque de naturaleza diferente, resulta destacable el rol que se atribuye a las asociaciones de pacientes que deben jugar un papel de complementariedad del sistema de salud, facilitando el acceso a servicios que el sistema no ofrece o lo hace de un modo insuficiente. El desarrollo de acciones de información/comunicación o la posible incorporación de pacientes expertos pueden ser algunas de estas acciones.
- De igual manera, las asociaciones de pacientes deben asumir un papel que, aunque está alejado de la asistencia y del contacto directo con los pacientes, es crítico para poder abordar la enfermedad en el futuro y desde el punto de vista estrictamente social. Este papel es ejercer de *lobby* ante todos aquellos grupos de interés relacionados de una manera o de otra con el mieloma múltiple, poniendo un acento especial en las administraciones públicas.
- Algo diferente es el papel que deben jugar los medios de comunicación en la normalización de la enfermedad. Ya se ha mencionado anteriormente la dificultad existente para que enfermedades poco frecuentes, como el mieloma múltiple, ocupen espacios en estos medios, pero también es cierto que las nuevas tecnologías han abierto posibilidades de comunicación que hace solo unos pocos años no existían. Los medios de comunicación deben establecer una reflexión sobre los nuevos formatos de interacción con los pacientes y su entorno.
- En el proceso de mejora de los procesos asistenciales debe incluirse la adaptación de los espacios que existen en la actualidad a las necesidades de los pacientes. Los pacientes y familiares pueden constituirse como una fuente de información que, por experiencia propia, permita un mejor diseño de los espacios.
- Por último, aunque no menos importante, se detecta la necesidad de dotar a los profesionales no solo de las herramientas adecuadas para poder desarrollar su cometido de la mejor manera posible, sino que se deben poner a su disposición mecanismos que les permitan gestionar mejor el estrés derivado de la asistencia en contextos de gran exigencia cuantitativa y emocional.

Las principales recomendaciones derivadas de la discusión son:

- Se debe facilitar que los profesionales dispongan de herramientas para desarrollar aquellas habilidades que les permiten entender mejor las necesidades no estrictamente clínicas de los pacientes, adaptarse a ellas y facilitar su empoderamiento.
- La gestión de los tiempos de asistencia debe facilitar la maximización del tiempo dedicado a la interacción con los pacientes.
- De un modo sistemático, debe establecerse un profesional de referencia para cada paciente. La responsabilidad de este profesional debe ir más allá de la atención de los pacientes en los momentos que corresponda, se requiere un acceso sencillo para la solución de problemas de cualquier naturaleza que se puedan presentar. Las organizaciones asistenciales deben entender que es una función más dentro de las responsabilidades de estos profesionales.
- Los mecanismos de coordinación profesional deben desarrollarse al máximo, evitando relaciones de propiedad sobre los pacientes. Cada profesional debe tener muy claro cuáles son y cuáles no son sus responsabilidades en la atención de los pacientes con mieloma.
- Si existe acuerdo en que la Atención Primaria debe asumir una parte del proceso asistencial, debe potenciarse la coordinación entre ésta y los hospitales, asumiendo los profesionales hospitalarios una cierta iniciativa a la hora de formar a los profesionales de Atención Primaria en las claves que determinan la atención de los pacientes con mieloma múltiple.
- El diseño de los sistemas de información debe facilitar el flujo continuado de información entre niveles asistenciales, teniendo en consideración las características de cada uno de los niveles y la cultura específica de uso de la información. La información ser fácilmente accesible a los profesionales y se debe potenciar su uso en el contexto asistencial.
- Las asociaciones de pacientes deben evolucionar en dos líneas. La primera es desarrollando

acciones orientadas a los pacientes y familiares complementarias al sistema de salud. Un ejemplo puede ser el desarrollo y posterior evaluación de la implantación del paciente experto, figura con una amplia trayectoria en otras enfermedades.

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

## BIBLIOGRAFÍA

1. Las cifras del cáncer en España. 2021. Sociedad Española de Oncología Médica. 2021. Disponible en [https://seom.org/images/Cifras\\_del\\_cancer\\_en\\_Espnaha\\_2021.pdf](https://seom.org/images/Cifras_del_cancer_en_Espnaha_2021.pdf). Fecha de consulta: 12 de septiembre de 2022
2. Supervivencia de cáncer en España. Autores varios. Red Española de Registros del Cáncer (REDECAN). Enero 2020. Disponible en <https://redecn.org/storage/documents/3878edcf-11e6-43c8-93dd-157a5ada4fb2.pdf>. Fecha de consulta: 12 de septiembre de 2022





En colaboración con Janssen España