Informe de **resultados** de la cuarta edición de FOROSALUD "Cánceres y Salud"



La cuarta edición del ForoSalud se ha dedicado a debatir las posibilidades de mejora ante el diagnóstico de cáncer, el proceso de tratamiento y sus repercusiones en todas las áreas de la vida. El Foro ha sido una oportunidad para identificar aspectos de mejora en diversas campos como la accesibilidad para la atención, los tiempos de espera, la calidad de vida o la toma de decisiones compartidas, favoreciendo todo ello la salud y bienestar del paciente y entorno.

Tras el análisis y valoración de las aportaciones recogidas en el Foro (Ver Informe http://forosalud.navarra.es/) en este informe se presenta el resultado sobre la aplicabilidad de las propuestas en el sistema sanitario de Navarra.

En total se han recibido 94 aportaciones que aunque con diferentes matices, gran parte de ellas coinciden en unas determinadas áreas de mejora. La correspondencia entre aportación-propuesta-acción no es lineal, dado que una aportación puede incluir más de una propuesta y también varias propuestas pueden coincidir en una misma materia de acción. También ocurre que algunas aportaciones tienen un carácter más de principio, enunciado general o de comentario.

En la siguiente figura se presenta en síntesis las aportaciones y principales materias de mejora.

Figura 1. Aportaciones según ámbitos y materia de mejora (Nº y %)

Ámbitos	Principales materias de mejora	N°	%	
La Comunicación entre profesionales y pacientes y familiares.	La Información Formación y apoyo a profesionales Mejorar la relación personal entre profesional y paciente y familia El empoderamiento del paciente.	22	23,4	
La Organización y Gestión a lo largo del proceso	Incrementar el rol de determinados profesionales Urgencias específicas La figura de gestora de casos La reducción de las listas de espera Tiempos de espera en las consultas Humanización de la atención Apoyo de carácter familiar y social	21	22,3	
Proceso del Diagnóstico	Diagnóstico precoz Reducir los tiempos entre pruebas Información de fecha de inicio de intervención tras el diagnóstico Incrementar el apoyo psicológico en el diagnóstico			
Hospitalización	Respeto a la Intimidad del paciente Comidas Infraestructuras Flexibilidad de normas	9	9,6	
El Tratamiento	Del dolor, integrales, alternativos, autocuidados Mejora de los recursos	12	12,8	
La Continuidad de la Atención	Un referente las 24 horas del día Mayor utilización de las TICs Coordinación entre servicios incluyendo los de carácter sociosanitario Mayor protagonismo de AP Atención para la rehabilitación social (crónicos) Apoyo a Asociaciones y grupos de autoayuda	15	16,0	
Otras: Vida social, laboral	Adecuar la tramitación de las prestaciones sociales a las características del proceso de cáncer Investigación de la utilización de la marihuana como terapia Información/sensibilización a la población	6	6,4	
TOTAL APORTACIONE	:5	94	100	

Valoración de la Aplicabilidad de las Propuestas en el Sistema Sanitario

Siguiendo el compromiso del Departamento de Salud de poner en marcha las propuestas que sean factibles y justificar por qué no se pueden implementar las restantes, a continuación se detallan las acciones derivadas de las aportaciones y su valoración agrupadas en los siete ámbitos de mejora identificados.

Se especifica la valoración de las propuestas indicando si 'aprobada', 'en estudio' o 'rechazada' en cada caso.

I.- Acciones de mejora en torno al DIAGNÓSTICO de algún tipo de cáncer

En total nueve acciones propuestas están orientadas a mejorar aspectos en el proceso del diagnóstico sobre:

- el diagnóstico precoz
- o la reducción de los tiempos
- o la información de fecha de inicio de intervención tras el diagnóstico
- o incremento del apoyo psicológico

Propuestas	Valoración
1) Para la mejora de la prevención y diagnóstico	
 Incorporar en consultas y en informes de otros procesos, recomendaciones de estilos de vida saludable basadas en el Decálogo del Código Europeo contra el cáncer. 	Aprobada
 Poner en marcha las campañas de screening ya aprobadas (colon etc.) e implementar otras para otros tipos de cáncer según evidencia contrastada 	Aprobada
 Mejorar en AP indicadores, protocolos, procedimientos y medios diagnósticos para mejorar el diagnóstico precoz. 	Aprobada
 Mejorar el proceso de diagnóstico reduciendo los tiempos desde la sospecha a la confirmación diagnóstica. 	Aprobada
2) Orientadas a reducir los tiempos a lo largo del proceso de diagnóstico con más recursos	
 Reducir los retrasos en la realización de pruebas, valoración de resultados y fechas de consultas. 	Aprobada
 Ampliar las unidades que ya existen encaminadas a agilizar pruebas pertinentes de diagnóstico. 	En estudio
 Reducir el tiempo de espera entre el diagnóstico y el comienzo del tratamiento. 	Aprobada
3) Una vez diagnosticado, tener información rápida de la fecha de intervención quirúrgica o inicio de tratamiento.	Aprobada [*]
4) Más apoyo psicoemocional en el diagnóstico a pacientes y familia.	Aprobada

^{*} Compromiso de mejora ya que actualmente se hace en muchos casos.

II.- Acciones de mejora de la COMUNICACIÓN entre profesionales y pacientes y familiares.

Las relaciones personales entre profesional sanitario y paciente-familiar y la información que se ofrece a pacientes y familiares han sido objeto casi de la cuarta parte de las aportaciones (23,4%) unas como propuestas y varias en modo de comentario.

El conjunto de las aportaciones concretas en esta materia se agrupan en cuatro líneas para mejorar la comunicación:

- la Información
- la formación a profesionales
- la relación personal
- el empoderamiento del paciente

	Propuestas	Valoración
5) Sobre	la INFORMACIÓN	
0	Protocolizar la información que se debe ofrecer en radioterapia	Aprobada
0	Orientar y acompañar al paciente en el recorrido por los diferentes servicios a los que tiene que acudir para la realización de pruebas pertinentes.	En Estudio
0	Aconsejar a los pacientes que lleven anotadas todas las preguntas que desean hacer en las consultas.	Aprobada
0	Mejorar el consentimiento informado, dedicando tiempo a la información y aclaración de dudas y dejando tiempo para la decisión de firmarlo, si es que el paciente lo requiere.	Aprobada
0	Mejorar la información facilitada en las hojas de firma de consentimiento	Aprobada
6) Sobre	la FORMACIÓN Y APOYO a los y las profesionales	
0	Reforzar la formación de los profesionales en actitudes y habilidades de comunicación, trabajando la escucha activa y la empatía.	Aprobada
0	Proponer a las Universidades y otros centros de Formación que incorporen al currículum las habilidades de comunicación en los carreras relacionados con el ámbito de la salud.	Aprobada
0	Grupos de reflexión de los profesionales que trabajan en este campo para prevenir síndromes de bournout	En Estudio
7) Sobre	la comunicación y RELACIÓN profesional/paciente y familia:	
0	Poner medios para potenciar la relación profesional- paciente basada en la alianza entre iguales con una mayor implicación, a fin de crear una relación terapéutica eficaz.	Aprobada
0	Aumentar el tiempo de contacto profesional-paciente. Mejorar la escucha al paciente.	Aprobada
0	Facilitar la comunicación sobre tratamientos alternativos,	Aprobada

favoreciendo hablar de este tema.	
 Mejorar las condiciones para favorecer la intimidad del paciente: dónde se transmite la información, delante de quién, como se informa al profesional Residente 	Aprobada
8) Fomentar el empoderamiento de los pacientes para poder ser los protagonistas del abordaje de su proceso de enfermedad.	
 Mejorar la comunicación, la información y las pautas de actuación para que el paciente tome decisiones respecto a sus tratamientos posibles. 	Aprobada

III.- Propuestas de mejora de la ORGANIZACIÓN y Gestión a lo largo del proceso

Para la mejora de la organización y gestión en los distintos momentos de intervención en el proceso de la enfermedad, se han recogido 21 aportaciones (22,3 %). Están relacionadas principalmente con:

- o el rol de determinados profesionales
- urgencias específicas
- o la figura de gestora de casos
- o la reducción de las listas de espera y tiempos de las consultas
- o humanización de la atención y apoyo de carácter familiar y social

Acciones propuestas	Valoración			
9) Establecer o incrementar el rol de profesionales de psicología, enfermería y trabajo social.				
 Dar más contenido a las consultas de Enfermería 	Aprobada			
 Contar con profesionales de psicología que se integren en los equipos y asesoren al resto de miembros del equipo. 	Aprobada			
 Protocolizar la intervención, de tal manera que cada persona que es diagnosticada de un cáncer tenga un profesional de apoyo emocional para un apoyo en los inicios de este proceso y a posteriori según sea necesario. 	Aprobada			
 Protocolizar los criterios de la Valoración social por parte del Trabajador Social para poder hacer un abordaje integral, conociendo la situación social y familiar de dicha persona, y con la intervención social que se requiera individualmente 	Aprobada			
10) Creación de la figura gestora de casos que favorezca la continuidad de cuidados y dé respuesta a las dudas e inquietudes en los diferentes momentos del proceso.				
11) Mejora de recursos				
 Incrementar el número de profesionales de Oncología para poder garantizar una buena atención. 	En Estudio			
 Potenciar la hospitalización a domicilio. 	Aprobada			
 Adecuar las infraestructuras del hospital de día. 	Aprobada			
 Evitar las consultas masificadas permitiendo más tiempo para cada una de ellas. 	Aprobada			

 Organizar mejor las agendas de las consultas a fin de evitar largas esperas para entrar a la consulta. 	Aprobada	
 Reducir los retrasos en las citas de revisión sin tener que realizar una reclamación para recibir atención. 	Aprobada	
12) Equidad en la accesibilidad		
 Mejorar la situación en el acceso a servicios de las personas de fuera de Pamplona (horarios, consulta de alta resolución o consulta única) 	En estudio	
 Transporte sanitario más accesible para las personas de fuera de Pamplona 	En estudio	
13) Facilitar el acompañamiento en las ambulancias	Aprobada	
14) Apoyo social que facilite los cuidados familiares y domiciliarios, tanto durante la fase de tratamiento como en el final de la vida.		

IV.- Propuestas en el ámbito de HOSPITALZIACIÓN

Siete acciones de mejora se refieren al proceso de hospitalización de pacientes con algún tipo de cáncer. Están orientadas hacia mayor centralidad en el paciente en respeto a la intimidad, flexibilidad en normas, la comida y el confort en infraestructuras:

Acciones propuestas	Valoración		
15) Respeto a la intimidad del paciente			
 Cuidar aun más la intimidad evitando dar resultados de pruebas y explicaciones ante otros pacientes o dárselas a los y las Residentes sin incluir al paciente. 	Aprobada		
 Habitaciones individuales en la hospitalización en momentos complicados. 	Aprobada		
16) Infraestructuras			
 Evitar todo lo posible camas de oncología fuera de la ubicación del Servicio 	Aprobada		
 Dignificar las instalaciones sanitarias garantizando que en las salas hay sillas para todas las personas que esperan. 	Aprobada		
 Dignificar las narcosalas. 	Aprobada		
17) Mejorar la comida durante el ingreso hospitalario.	En estudio		
18) Adaptar las normas hospitalarias a las necesidades del paciente.	Aprobada		

V.- Propuestas de mejora relacionadas con el TRATAMIENTO

Las aportaciones que se recogen en este apartado están relacionadas con aspectos que integran el tratamiento en sí mismo (del dolor, integrales, alternativos, autocuidados...) y con la mejora de los recursos. En este ámbito se han recogido dos declaraciones diferentes rechazando el copago de tratamientos farmacológicos hospitalarios. Puesto que actualmente no existe el copago hospitalario, se pueden considerar fruto

del miedo que viven pacientes y familiares con una enfermedad de gran impacto ante noticias u otras restricciones de prestaciones en el marco de la crisis actual.

Acciones propuestas	Valoración
19) Mejorar la evaluación y el tratamiento del dolor	Aprobada
20) Asegurar la aplicación de un programa de cuidados paliativos	Aprobada
21) Atención psicoemocional: Disponer de consultas que den apoyo emocional durante todo el proceso.	Aprobada
22) Autocuidado y estilos de vida	
 Incorporar sistemáticamente en la atención la Promoción de hábitos de vida saludables. 	Aprobada
 Que ofrezcan pautas de autocuidado incluyendo alimentación con atención de dietista en los casos necesarios. 	Aprobada
23) Mejora de Recursos para cumplir los plazos indicados en el tratamiento	Aprobada

VI.- Propuestas de mejora relacionadas con la CONTINUIDAD DE LA ATENCIÓN

Entre otras acciones de mejora, las aportaciones incluidas en este apartado expresan la necesidad de mayor participación y mejor coordinación de los diferentes profesionales que integran los equipos sanitarios. Proponen:

- un referente profesional las 24 horas
- potenciación de las TICs
- la coordinación entre servicios y la atención sociosanitaria
- mayor protagonismo de AP
- acciones de rehabilitación social:

Acciones propuestas	Valoración
24) Atender la necesidad de atención continuada del servicio de oncología las 24 horas y días festivos.	Aprobada
25) Entrada en Urgencias específica (Urgencia oncológica).	Aprobada
26) Potenciar consultas telefónicas, de usuario a profesional y a la inversa, con espacio y tiempo reservado en agenda.	Aprobada
27) Coordinación y mayor protagonismo de AP:	
 Crear espacios para poder relacionarse, garantizando la continuidad de cuidados y de atención, entre Hospital, Especializada y Atención Primaria. 	Aprobada
 Inclusión de forma más activa del Equipo de Atención Primaria en periodos interconsultas de Especialista. 	Aprobada
 Mejorar la atención coordinada e integrada: entre los distintos profesionales y entre los diferentes servicios, considerando también la coordinación con la Atención Sociosanitaria. 	Aprobada

 Mayor utilización de herramientas informáticas para ampliar la conexión de AP/AE. 	Aprobada	
 28) Plan de atención a las necesidades de los supervivientes que aborde la reintegración desde una perspectiva global que incluya: Investigación de secuelas a largo plazo, Atención psicológica y emocional a paciente y familia si lo necesitan. Reincorporación a la vida social y laboral y familiar. 	En Estudio	
29) Potenciar la relación entre Asociaciones y Profesionales y crear foros en los que participen pacientes y profesionales.	Aprobada	
30) Adecuar las agendas de profesionales para poder realizar las Revisiones de pacientes y atender las consultas telefónicas.		
31) Atención psicológica		
 Plantear la posibilidad de consulta conjunta profesionales de Oncología y Psicología 	Rechazada	
 Que los familiares sepan que también pueden recibir ellos ayuda de profesionales de psicología si lo necesitan 	Aprobada	
32) Ayudas sociales a través de subvenciones del Departamento de Salud al asociacionismo y grupos de ayuda específicos.	Aprobada	

VII.- OTRAS Propuestas de mejora

Acciones propuestas	Valoración
33) Desarrollar vías rápidas para solucionar algunos temas. Por ejemplo priorizar la resolución de expedientes pendientes de Ayudas por Dependencia, valoraciones del Tribunal de invalidez permanente, etc.	Rechazada*
34) Abordar la reincorporación a la vida laboral.	Rechazada*
35) Atender el final de la vida.	Aprobada
36) Investigar la marihuana como terapia.	Rechazar
37) Información/educación y sensibilización a la población con el fin de crear un clima social adecuado favorable que permita a la persona con cáncer compartir sus vivencias en el proceso.	Aprobada

(*)Se traslada al Departamento competente en la materia

Valoración de las acciones propuestas

En 38 materias de mejora identificadas, se han recogido 69 acciones posibles a aplicar. El resultado de su valoración se presenta en la Figura 2: aprobadas el 77%, en estudio el 17% y cuatro acciones propuestas quedan rechazadas.

Figura 2.- Distribución de las acciones derivadas de las propuestas por ámbitos de mejora, según la valoración realizada.

			ACCIONES PROPUESTAS			
	ÁMBITOS DE MEJORA		Apro- badas	En Estudio	Recha- zadas	Total
	En torno al DIAGNÓSTICO de		8	1	0	9
П	De mejora de la COMUNICACI	ÓN entre profesionales				
- 11	y pacientes y familiares		11	2	0	13
III Para la mejora de la ORGANIZACIÓN y Gestión		11	4	0	15	
IV En el ámbito de HOSPITALZIACIÓN		6	1	0	7	
V Relacionadas con el TRATAMIENTO		6	0	0	6	
VI	VI En la CONTINUIDAD de la Atención y Coordinación		10	2	1	13
VII	VII Otras propuestas de mejora		2	0	3	5
Total		N	54	10	4*	68
		%	79	15	6	100

^(*) Dos de ellas se trasladan a los Departamentos competentes en la materia

Las 54 acciones que se han aprobado corresponden a 33 materias de mejora. Entre ellas, algunas se están ya realizando y se adquiere el compromiso de mejorar la actividad. Por ejemplo que el paciente, una vez diagnosticado, tenga información rápida de la fecha de intervención quirúrgica o inicio de tratamiento.

Destaca el número de propuestas de mejora aprobadas relacionadas con la Atención Continuada y la Coordinación. Esto se explica desde el escaso desarrollo de la relación entre la Especialidad de Oncología y Atención Primaria (comparando con otras Especialidades), debido a que no se incluyó esta Especialidad en el Plan de Coordinación Primaria-Especializada iniciado en el año 2000. El Plan se implantó con el objetivo de "Garantizar la continuidad y personalización en la atención al paciente, e incrementar la eficiencia general del sistema, mediante una adecuada organización y una constante relación entre clínicos de ambos niveles asistenciales".

Numerosas propuestas de mejora de recursos se abordan con las nuevas instalaciones ya ultimando y la creación del Área Clínica de Oncología.

De las que se aceptan "en Estudio" (10 acciones) la mayor parte están relacionadas con la figura 'gestora de casos', la equidad en la accesibilidad, principalmente de los de fuera de Pamplona y con la reducción de tiempos. Todas ellas, si bien se valoran de manera positiva,

requieren de un estudio previo a su implantación para valorar su alcance y la forma más eficiente de aplicación si procede o la búsqueda de otras alternativas.

Entre estas acciones valoradas para estudio una propuesta relevante se refiere a la disponibilidad de un 'Plan de atención a las necesidades de los supervivientes' (materia de mejora nº 28) que aborde la reintegración con perspectiva global. Esta acción requiere, además de la acción del Dpto. de Salud, de la concurrencia de otros Departamentos.

En otras propuestas de mejora, la competencia de las números 33 y 34 la tienen directamente otros Departamentos de la Administración Pública por lo que técnicamente se rechazan, aunque el Departamento de Salud se compromete, desde la Coordinación Sociosanitaria, a trasladarlas a los Departamentos responsables para que las valoren.

La atención psicológica ha recibido numerables propuestas para la ampliación de la atención a lo largo de todo el proceso y que la atención se realice también a familiares. Se han aceptado la mayoría de estas propuestas excepto la que plantea la posibilidad de consulta conjunta de profesionales de psicología y de oncología. Esto se rechaza ya que no se considera positivo tal simultaneidad en la misma sesión de trabajo puesto que se trata de contenidos informativos y de comunicación diferentes.

La otra propuesta que se rechaza es la de realizar investigación sobre la marihuana como terapia, ello es debido a que la capacidad investigadora de Navarra, debido a su tamaño de población, es limitada y desde oncología se está trabajando en otras líneas de investigación; se considera que hay investigadores cualificados trabajando esta línea de investigación y que, en la medida que se publican resultados con suficiente evidencia, se incorporan en nuestro sistema.

Evaluación y consideraciones generales sobre el desarrollo de esta edición del ForoSalud

Han participado en total 33 personas, a lo largo de la edición en la sesión presencial y on line. De ellas 14 son profesionales y 19 pacientes/familiares y personas voluntarias procedentes del sistema sanitario y de entidades asociativas relacionadas con cánceres. Todos ellos desde su experiencia vital y/o profesional han aportado su visión y planteado áreas de mejora para atender adecuadamente a las personas adultas que padecen algún tipo de cáncer, reconociendo la importancia de atender todas las dimensiones personales afectadas por esta difícil enfermedad a lo largo de la evolución de todo el proceso de la intervención sanitaria.

Entre las vivencias de pacientes/familia ha destacado el agradecimiento al trato empático de la mayoría de profesionales y también las dificultades y el sufrimiento añadido cuando esta no se da. En cuanto a los objetivos planteados en la Edición, han sido satisfactoriamente cumplidos dado el número de propuestas y la calidad de las mismas, tal como se han recogido a lo largo del presente Informe.

A su vez, ha quedado plenamente manifiesta la satisfacción en general de pacientes y familiares por la atención recibida y la gran confianza en el buen hacer del personal sanitario y en los aspectos clínicos del sistema sanitario. Se valora muy positivamente el tener un profesional de referencia y el apoyo en el domicilio del médico y enfermera del Centro de Salud.

Además, actualmente se está ultimando la preparación del desarrollo de un plan estratégico para el Área Clínica de Cáncer. En su marco, el conjunto de las propuestas están siendo consideradas, enriqueciéndolo y complementándolo, por responsables de la Administración en el sistema sanitario. Ello también queda enriquecido con las aportaciones en forma de comentarios que si bien no se concretan en una acción aportan diferentes matices al desarrollo de la atención sanitaria

El ForoSalud se mantiene, con esta cuarta edición, como espacio idóneo de participación directa para mejorar la sanidad navarra y el bienestar de la población, mediante el debate y análisis entre profesionales, pacientes/familiares y otras personas con interés social. Es un tipo de actividad que ofrece mucha y rica información sobre necesidades de las personas y las áreas de mejora de los servicios.

La valoración de la actividad en su conjunto es altamente positiva. Este es el sentir general de las personas participantes, de responsables y del equipo técnico. Se mantiene el reconocimiento del ForoSalud como un espacio de gran valor en la línea de participación en salud, cuyo enfoque

eminentemente participativo ha favorecido el grado de satisfacción y confort de participantes.

Se reconoce el importante papel que realizan ponentes/reflexores en la sesión presencial y se valora positivamente la colaboración de las asociaciones relacionadas con la salud en el esfuerzo y colaboración que realizan a lo largo de cada edición del Foro.

Pamplona/Iruña Marzo 2014

Servicio de Investigación, Innovación y Formación Sanitaria Departamento de Salud