

**ESTUDIO DE
INVESTIGACIÓN
CUALITATIVO**

“NECESIDADES
NO CLÍNICAS DE
LOS PACIENTES
CON CÁNCER Y
ACOMPAÑANTES EN
ESPAÑA: UNA VISIÓN
MULTIDISCIPLINAR”



Fundación para la
Excelencia y la
Calidad de la
Oncología



RESUMEN EJECUTIVO (mayo 2018)

Fundación ECO y Asociación Española Contra el Cáncer

Autores:

Dr. Juan Jesús Cruz, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca; Dra. Maribel Ruiz, Complejo Asistencial Universitario de Palencia; D^a. Ana Fernández, Asociación Española Contra el Cáncer; D^a. Rosana Martín, Asociación Española Contra el Cáncer; Dr. Enrique Aranda, Hospital Reina Sofía de Córdoba; Dr. Alfredo Carrato, Hospital Ramón y Cajal de Madrid; Dr. Eduardo Díaz-Rubio, vicepresidente de la RANM; Dr. Vicente Guillem, Instituto Valenciano de Oncología; Dr. Rafael López, Hospital Clínico de Santiago de Compostela; D^a. Alicia Gonzalo Fundación ECO; D. Ramón Ferrer, Aula Medicina y Conocimiento; Dr. Carlos Camps, Hospital General de Valencia.

1. Justificación	4
2. Metodología	6
3. Resultados	8
4. Discusión	12
5. Recomendaciones	16
6. Propuestas de actuación	18
7. Participantes	20
8. Bibliografía	22

Justificación

Tradicionalmente la Oncología Médica se ha centrado en la atención clínica a sus pacientes contribuyendo de manera consistente a mejorar los índices de supervivencia al cáncer en España. Según datos del Instituto Nacional de Epidemiología, entre los años 2003-2012 la tasa de mortalidad por tumores se redujo un 1,32% y un 0,56% al año en hombres y mujeres respectivamente, pese a que se experimentó un aumento global de la incidencia.¹

Encuestas realizadas en nuestro entorno indican que, en general, los pacientes oncológicos tienen cubiertas sus necesidades en lo que hace referencia a la **calidad asistencial** (comunicación con su médico, amabilidad del personal, facilidades de acceso a los profesionales), el **acceso** a los tratamientos y pruebas diagnósticas, el **nivel técnico de los médicos** o el **seguimiento** que se hace de los pacientes en el hospital²⁻¹⁰.

Sin embargo, estas mismas encuestas ponen de manifiesto la existencia de áreas de mejora: disponer de asistencia psicológica, mejorar la comunicación médico-paciente, mayor información sobre la enfermedad y el tratamiento, y disponer de ayudas y prestaciones sociales.

Se hace necesario por tanto extender, ampliar e intensificar

el modelo actual de atención al paciente oncológico para trascender el concepto de cuidados continuos emitido por ESMO-ASCO, y dar el salto desde una atención centrada en la enfermedad a una atención más centrada en la persona.¹¹⁻¹³

En este sentido un grupo de expertos provenientes de diversas parcelas sanitarias y asistenciales ha llevado a cabo un estudio de investigación cualitativo con el objetivo de recoger información desde diferentes puntos de vista -pacientes, cuidadores, oncólogos médicos, enfermeros y trabajadores sociales- sobre las necesidades no cubiertas de pacientes con cáncer y las de sus acompañantes en el **contexto hospitalario**, comparar los resultados obtenidos para evaluar la congruencia entre los puntos de vista y determinar posibles líneas de actuación.

Metodología

Se configuró un grupo de trabajo multidisciplinar conformado por oncólogos médicos de la Fundación ECO y expertos de la Asociación Española Contra el Cáncer (psicóloga clínica y trabajadora social). El grupo diseñó un cuestionario que fue digitalizado y situado en una plataforma para su acceso online

(<https://www.fundacioneco.es/project/estudio-de-investigacion-cualitativo-feco-aecc-necesidades-no-clinicas-de-pacientes-y-acompanantes-de-pacientes-de-cancer>).

El cuestionario se redactó partiendo del análisis y de la literatura disponible sobre necesidades asistenciales y sociales no cubiertas de pacientes con cáncer y acompañantes.

Se ha considerado la perspectiva y opinión de los siguientes **colectivos**:

- Pacientes con cáncer recién diagnosticados
- Pacientes con cáncer a los 2-3 años del diagnóstico
- Acompañantes de pacientes recién diagnosticados
- Acompañantes de pacientes a los 2-3 años del diagnóstico
- Oncólogos médicos
- Enfermeros de Oncología Médica
- Trabajadores sociales de hospitales

La inclusión en el estudio de los acompañantes se justifica por su creciente protagonismo como parte interesada en la mejora de los procesos de atención, por tener necesidades sociales propias y por su capacidad de influencia en las opiniones de los pacientes.

Con el objetivo de identificar posibles diferencias en las necesidades asistenciales y sociales de pacientes y acompañantes en el tiempo, el estudio contempla pacientes y acompañantes en el momento del diagnóstico y a los 2-3 años desde el diagnóstico.

Las áreas de atención analizadas han sido:

- Información sobre la enfermedad y el tratamiento
- Participación junto al médico en las decisiones terapéuticas
- Organización de los circuitos asistenciales
- Accesibilidad y confortabilidad de la consulta
- Soporte psicológico en el hospital y actividades de bienestar
- Soporte de asociaciones y grupos de apoyo en el hospital
- Soporte de los trabajadores sociales recibido en el hospital

Los cuestionarios se pilotaron en el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca y en el Complejo Asistencial Universitario de Palencia, antes de hacerlos accesibles al resto de centros participantes.

El trabajo de campo se desarrolló entre junio y noviembre del año 2017. Participaron **14 servicios de Oncología Médica** de hospitales españoles, recogiendo un total de **310 formularios**. La edad media de los pacientes y acompañantes reportada fue 60,3 y 53,3 años, respectivamente.

Los cuestionarios contienen preguntas comunes y preguntas específicas para los diferentes colectivos. Se llevó a cabo un análisis estadístico de las preguntas comunes para identificar posibles **discrepancias estadísticamente significativas** en las opiniones expresadas por los diferentes

colectivos. El análisis se hizo mediante comparación por pares de colectivos. Se compararon las respuestas de **15 pares de colectivos**.

Se utilizó el **test exacto de Fisher**, el coeficiente Phi para tablas 2x2 y el coeficiente V de Cramer para tablas mayores a 2x2, con el objetivo de identificar coincidencias o discordancias estadísticamente significativas en las respuestas dadas por los diferentes pares de colectivos. Para este análisis se contó con el soporte técnico del departamento de Estadística de la Universidad de Salamanca.

Se llevó a cabo un análisis textual de las respuestas a las preguntas abiertas siguiendo un proceso de codificación. La codificación fue seguida de un proceso de selección y priorización de propuestas por parte del grupo de trabajo.

El proyecto fue clasificado como No-EPA por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios y aprobado por el Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos del Área de Salud de Salamanca y por el Comité Ético de Investigación Clínica del Área de Salud de Palencia.

Se solicitó el consentimiento informado a los participantes, garantizándose el cumplimiento de las leyes y normas sobre protección de datos de carácter personal, manteniéndose la anonimidad y la confidencialidad de los datos registrados.

Resultados

El análisis estadístico de las preguntas comunes hechas a diferentes pares de colectivos ha aportado los siguientes resultados



	Colectivo vs.	Colectivo	Discordancias significativas	Nº discordancias significativas
1	Pacientes diagnóstico reciente	Pacientes diagnóstico anterior	No	0
2	Acompañantes pacientes diagnóstico reciente	Acompañantes pacientes diagnóstico anterior	No	0
3	Pacientes diagnóstico reciente	Acompañantes pacientes diagnóstico reciente	Si	3
4	Pacientes diagnóstico anterior	Acompañantes pacientes diagnóstico anterior	No	0
5	Pacientes diagnóstico reciente	Oncólogos Médicos	Si	19
6	Pacientes diagnóstico anterior	Oncólogos Médicos	Si	13
7	Pacientes diagnóstico reciente	Enfermeros	Si	7
8	Pacientes diagnóstico anterior	Enfermeros	Si	6
9	Pacientes diagnóstico reciente	Trabajadores sociales	Si	1
10	Pacientes diagnóstico anterior	Trabajadores sociales	Si	1
11	Acompañantes pacientes diagnóstico reciente	Trabajadores sociales	Si	1
12	Acompañantes pacientes diagnóstico anterior	Trabajadores sociales	Si	1
13	Oncólogos Médicos	Enfermeros	Si	4
14	Oncólogos Médicos	Trabajadores sociales	Si	1
15	Enfermeros	Trabajadores sociales	Si	1

Este estudio ha permitido objetivar la existencia de **diferencias significativas en las opiniones de pacientes, oncólogos y enfermeros** en una gran mayoría de las áreas de atención analizadas en el estudio. También se han identificado diferencias significativas entre oncólogos, enfermería y trabajadores sociales sobre pautas de actuación y valoración de los recursos de soporte al paciente.

A continuación se presentan los resultados más relevantes ordenados por áreas:

I. Información sobre la enfermedad y el tratamiento

- a) Es significativo que solamente un 33,3% de los oncólogos médicos recomiende de forma habitual fuentes de información complementarias, mientras que esta recomendación la hacen habitualmente un 60% de los enfermeros.
- b) Es significativo que el 85,5% de los pacientes y el 81,3% de sus acompañantes creen que pueden acceder fácilmente a información de calidad, mientras que solamente un 43,8% de los oncólogos médicos y un 54,3% de los enfermeros piense así.
- c) Solamente el 28,6% de los pacientes y el 21,1% de los acompañantes manifiesta haber sido informado por su oncólogo médico sobre fuentes de información complementarias.
- d) Es significativo que en el momento del diagnóstico, los acompañantes de los pacientes valoren mejor (80,5%) la utilidad de las asociaciones de cáncer como fuente de información que los propios pacientes (52,3%).
- e) Es significativo que el 80,9% de los oncólogos médicos considere que las asociaciones de cáncer son útiles como fuente de información, mientras que un 54,4% de los pacientes lo cree así.

f) Los pacientes (72,6%) y los acompañantes (70,2%) valoran positivamente la oportunidad de contar con una segunda opinión.

g) Es significativo que un 62,5% de los oncólogos manifieste que ofrece a sus pacientes de forma habitual la opción de una segunda opinión, mientras que solamente un 10,9% de los pacientes indica que ha recibido esta oportunidad.

II. Participación junto al médico en las decisiones terapéuticas

- a) Es significativo que el 58,3% de los oncólogos médicos piense que los pacientes están capacitados para tomar decisiones sobre tratamiento, mientras que solo el 24,6% de los pacientes recién diagnosticados piense que si lo está.
- b) Es significativo que el 95,8% de los oncólogos médicos manifieste ofertar habitualmente la participación en la toma de decisiones a sus pacientes mientras que solamente el 45,8% de los pacientes recién diagnosticados y el 64,4% de los pacientes a los 2-3 años del diagnóstico refiere haber recibido la oferta.
- c) Una gran mayoría de los pacientes (92,5%) y de los acompañantes (87,2%) considera de gran interés la información sobre los ensayos clínicos.
- d) Un 43,7% de los pacientes manifiesta recibir información sobre ensayos clínicos.

III. Organización de los circuitos asistenciales

- a) Es significativo que el 87,4% de los pacientes y el 86,5% de los acompañantes piense que la organización de fechas-horarios de visitas, pruebas complementarias y tratamientos es satisfactoria, mientras que el 66% de los oncólogos médicos opine así.

IV. Arquitectura, accesibilidad y confortabilidad de la consulta

a) Es significativo que el 37,0% de los pacientes y el 42,7% de los acompañantes considere insatisfactoria la intimidad de las salas de espera, mientras que el 72,3% de los oncólogos médicos y el 60% de los enfermeros lo considere así.

V. Soporte psicológico en el hospital y actividades de apoyo

- a) El 94,2% de los pacientes, el 97,4% de los acompañantes, el 85,4% de los oncólogos médicos y el 97,1% de los enfermeros valoran positivamente la atención por un psicólogo del servicio de Oncología Médica.
- b) El 21,3% de los oncólogos médicos y el 31,4% de los enfermeros dicen ofrecer soporte psicológico a sus pacientes de manera rutinaria.
- c) Un 13,6% de los pacientes y un 9,5 % de los acompañantes manifiesta haber recibido la oportunidad de participar en actividades de apoyo en el hospital (cursos, talleres, etc.), sin embargo, manifiestan en un alto porcentaje que este tipo de actividades les resulta de utilidad.
- d) Es significativo que el 80,2% de los pacientes y el 84,1% de los acompañantes valoren positivamente la existencia de grupos de ayuda mutua en el hospital, mientras que solamente un 63% de los oncólogos médicos hacen esa valoración positiva.

VI. Soporte de asociaciones y grupos de apoyo en el hospital

- a) Un 16,7% de los oncólogos médicos, un 37,1% de los enfermeros y un 33,3% de los trabajadores sociales recomienda este servicio a sus pacientes de forma rutinaria.

b) Un 39,5% de los pacientes y un 32,3% de los acompañantes manifiesta recibir información sobre las asociaciones y grupos de apoyo en el hospital.

c) Un 18,5 % de los pacientes y un 27,1% de sus acompañantes indica que ha contactado con asociaciones de cáncer, asociaciones de pacientes ó grupos de apoyo.

VII. Soporte de los trabajadores sociales recibido en el hospital

- a) A un 88,4% de los pacientes y a un 91,2 % de los acompañantes no se les ofrece en el hospital la oportunidad de recibir los servicios de los trabajadores sociales.
- b) Un 54,6% de los trabajadores sociales manifiesta que los pacientes tienen un conocimiento insuficiente de sus servicios.
- c) Un 8,1% de los pacientes y un 8,9% de los acompañantes ha contactado con los trabajadores sociales de su centro.
- d) El 100% de los oncólogos médicos y enfermeros considera importante que se recojan las necesidades sociales en la historia clínica del paciente.
- e) Un 48,9% de los oncólogos médicos y un 56,3% de los enfermeros incluye la intervención social dentro de la historia clínica.
- f) Es significativo que el 66,7% de los trabajadores sociales indique que sus relaciones con el servicio de Oncología Médica son fluidas, mientras que solamente el 34,3% de los enfermeros lo indica así.

g) El 10,4% de los oncólogos médicos y el 15,2% de los enfermeros manifiesta que el trabajador social se encuentra integrado en la intervención clínica como parte del equipo asistencial.

Discusión

Conocer la congruencia entre los puntos de vista de pacientes, acompañantes, oncólogos médicos, enfermeros y trabajadores sociales sobre las necesidades asistenciales y sociales no satisfechas de los pacientes con cáncer y las de sus acompañantes, puede ser de gran utilidad a la hora de diseñar e implementar estrategias e iniciativas dirigidas a mejorar la atención que se ofrece al paciente oncológico en el ámbito hospitalario

Los resultados de este estudio revelan que pacientes, acompañantes y profesionales sanitarios perciben de manera diferente la necesidad de fuentes informativas fiables sobre la enfermedad y el tratamiento. Mientras que la mayoría de los pacientes considera sencillo acceder a fuentes de información seguras, solamente la mitad de los oncólogos médicos lo considera así.

La facilidad de acceso a información sin fundamento científico ni clínico destaca la relevancia de que sean los profesionales sanitarios quienes guíen a los pacientes en este proceso. Sin embargo, llama la atención la relativa pasividad de los oncólogos médicos en esta cuestión, ya que dos de cada tres oncólogos médicos no recomiendan de forma habitual fuentes de información a sus pacientes.

Del mismo modo se observan notables discrepancias entre pacientes y oncólogos médicos en relación con la **oferta de una segunda opinión** por parte del oncólogo médico. A pesar de que el derecho del paciente a solicitar y recibir una segunda opinión clínica está recogido en la mayoría de las legislaciones autonómicas en materia de salud,¹⁴⁻¹⁵ y de que a la gran mayoría de pacientes y acompañantes les gustaría disponer de esta oportunidad, solamente uno de cada diez pacientes manifiesta recibirla.

Esta opinión de los pacientes contrasta con lo indicado por los oncólogos médicos,

ya que un 62,5% de éstos dice ofrecer esta oportunidad de forma habitual, lo que evidencia un problema en la comunicación médico-paciente.

Las lagunas en la comunicación médico-paciente se hacen también patentes cuando se analiza la participación del paciente en la toma de decisiones sobre su enfermedad y tratamiento. Prácticamente todos los oncólogos médicos (95,5%) manifiestan ofertar de forma habitual esta oportunidad a sus pacientes, pero menos de la mitad de los pacientes recién diagnosticados indica haber recibido esta oferta.

Esta discrepancia es muy significativa y pone de manifiesto la necesidad de protocolizar el proceso de toma de decisiones compartidas, incluyendo mecanismos que aseguren la correcta comunicación oncólogo-paciente.¹⁶⁻¹⁷

En este sentido conviene destacar la existencia de discrepancias significativas en la percepción de la capacitación del paciente para tomar decisiones. Si bien es cierto que la sensación de capacitación del paciente aumenta con el tiempo y la evolución de la enfermedad, el oncólogo médico tiende a percibir una mayor capacitación en el paciente que la que manifiesta el propio paciente.

La participación en ensayos clínicos constituye una opción terapéutica muy apreciada por los pacientes oncológicos,¹⁸ sin embargo menos de la mitad de los

pacientes encuestados en este estudio indica haber recibido una oferta en este sentido. Sería conveniente una actitud más proactiva por parte de los oncólogos médicos informando de los ensayos clínicos disponibles, así como facilitar el acceso a los pacientes y acompañantes a bases de datos que utilicen un lenguaje entendibles por éstos.

En el presente trabajo se analizaron también diferentes aspectos relacionados con la **organización de los circuitos asistenciales**, la accesibilidad, la confortabilidad y la intimidad de las salas de espera de las consultas de Oncología Médica. La gran mayoría de los parámetros analizados fueron valorados positivamente por pacientes, acompañantes y profesionales sanitarios, excepto la intimidad de las salas de espera.

Es interesante anotar que en relación con los aspectos organizativos de la atención y la arquitectura de las consultas, los profesionales sanitarios se mostraron más críticos que los propios pacientes y acompañantes.

El **soporte psicológico** es uno de los aspectos que con mayor frecuencia se recoge en la literatura como fuente de insatisfacción para los pacientes y los acompañantes. Existe evidencia de que aproximadamente un 40% de las personas diagnosticadas de cáncer presentan trastornos emocionales.¹⁹ Este trabajo confirma la dimensión del problema. Solamente el 21,3% de los oncólogos médicos

y el 31,4% de los enfermeros dicen ofrecer soporte psicológico de manera rutinaria.

Aunque las **asociaciones de pacientes y grupos de apoyo** tienen un gran potencial de soporte, su visibilidad en el hospital es todavía reducida. La recomendación de los servicios de las asociaciones no está incorporada de manera habitual en la práctica asistencial de oncólogos y enfermeros.

El porcentaje de profesionales sanitarios que realizan esta recomendación de manera habitual es muy baja. De hecho, dos tercios de los pacientes y acompañantes manifiesta no haber recibido esta oferta. De media, solo el 18,5 % de los pacientes y el 27,7% de los acompañantes contactan con algún grupo de apoyo.

Convendría por tanto conseguir una mayor implicación de los profesionales sanitarios en la recomendación de asociaciones de pacientes y grupos de apoyo, dirigiendo a pacientes y acompañantes de manera preferente y selectiva hacia aquellas organizaciones que hayan demostrado de manera contrastada y sostenida un beneficio real para el paciente oncológico.

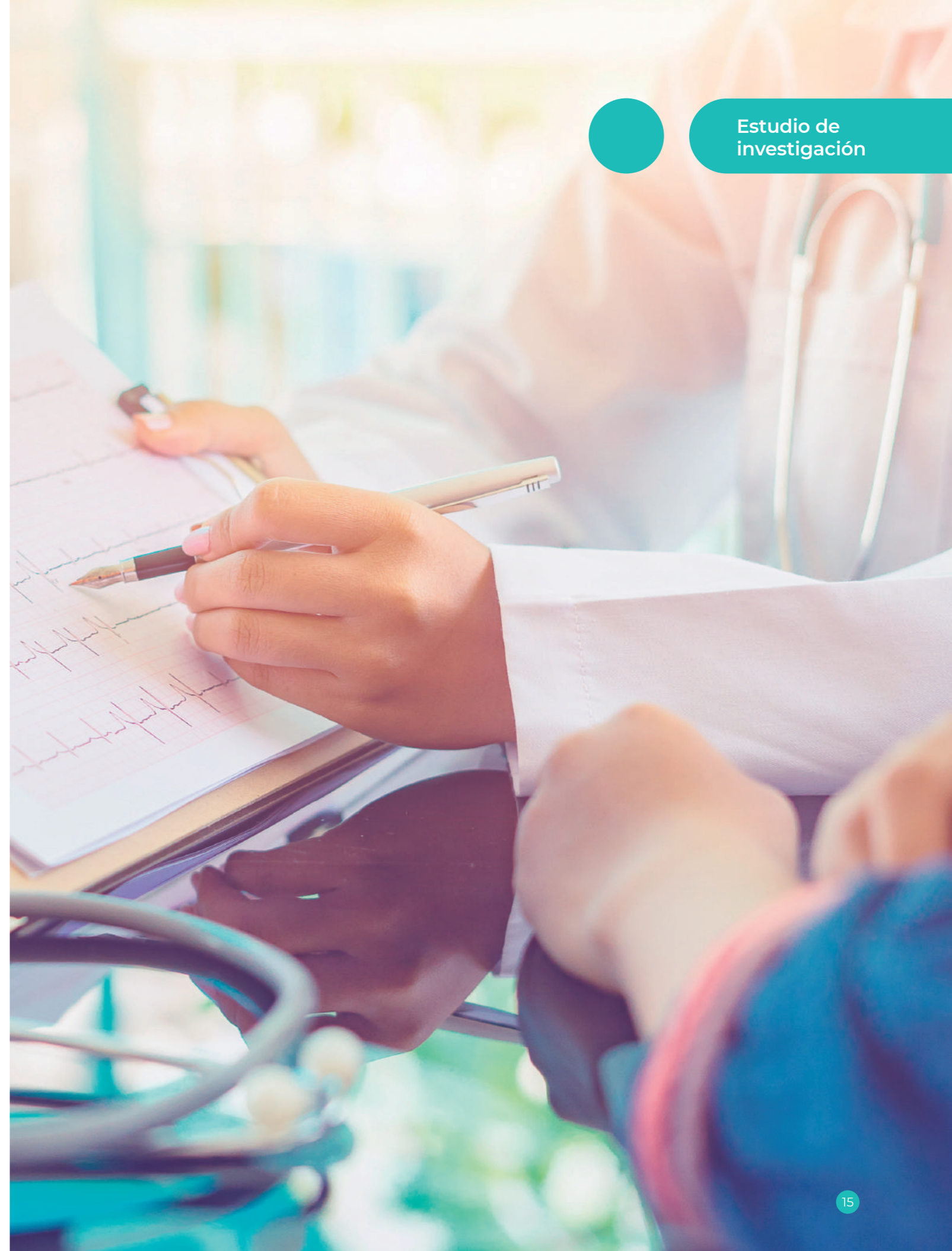
El estudio aporta información de interés de cara al rol que deberían jugar los **trabajadores sociales** en la atención de las necesidades sociales de los pacientes con cáncer y sus acompañantes. Como ocurría con las asociaciones, aquí también su visibilidad en el hospital y la utilización de sus servicios es muy baja. A tan solo 1 de cada 10 pacientes y acompañantes se le ofrece la oportunidad de recibir los servicios de los trabajadores sociales en el hospital.

Únicamente ha contactado con su trabajador social en su centro el 8,1% de los pacientes y el 8,9% de los acompañantes, lo que confirma un claro desconocimiento de este servicio por parte de pacientes y acompañantes.

Por otro lado, aunque el trabajo social es un apoyo profesional fundamental para garantizar la continuidad asistencial^{20,21} solamente la mitad de los oncólogos y un tercio de los enfermeros considera que las relaciones con los trabajadores sociales son fluidas. Únicamente una minoría de trabajadores sociales participa en la intervención clínica como parte del equipo asistencial.

Este estudio plantea además una fase adicional (en proceso de inclusión de datos) donde se tomará el pulso de la humanización del servicio de Oncología. En este sentido, se están recogiendo datos para profundizar en la percepción de todos los agentes implicados sobre las salas del hospital de día, la administración de fármacos, el tiempo de los pacientes en las salas de espera, así como conocer si los pacientes reciben información adecuada sobre las diferentes alternativas de vías de administración disponibles.

Entre las limitaciones del estudio cabría anotar el reducido tamaño de la muestra de trabajadores sociales (n=12), así como el carecer de la opinión de hematólogos, psicólogos clínicos y voluntarios de las asociaciones. Sería recomendable en futuras investigaciones dar entrada a estos perfiles profesionales así como ampliar la información sobre aspectos relacionados con la oferta de decisiones compartida (i.e. vía de administración del tratamiento) y la arquitectura del hospital de día.



Recomendaciones

El estudio ha permitido confirmar diferencias significativas entre los puntos de vista de pacientes, acompañantes, oncólogos médicos, enfermeros y trabajadores sociales sobre diferentes necesidades asistenciales y sociales no satisfechas de los pacientes con cáncer y las de sus acompañantes en el entorno hospitalario

A continuación se detallan las principales recomendaciones surgidas del estudio:

1. Los oncólogos médicos deberían asegurarse de que el paciente recibe la oferta de una segunda opinión en el hospital.

A pesar de que el derecho a solicitar y recibir una segunda opinión clínica está recogida en la mayoría de legislaciones autonómicas en materia de salud, y de que a la gran mayoría de pacientes y acompañantes les gustaría disponer de esta oportunidad, solamente uno de cada diez pacientes manifiesta recibirla.

2. Los oncólogos médicos deberían asegurarse de que el paciente recibe la oferta de participación en la toma de decisiones sobre su tratamiento.

Prácticamente todos los oncólogos médicos manifiestan ofertar de forma habitual participar en las decisiones sobre su enfermedad y tratamiento, pero solamente la mitad de los pacientes recién diagnosticados dice haber recibido esta oferta. Esta discrepancia es muy significativa y pone de manifiesto la necesidad de protocolizar esta oferta incluyendo mecanismos que aseguren la correcta comunicación oncólogo-paciente.

3. Asumir que todavía muchos pacientes no están preparados para tomar decisiones sobre su tratamiento.

Si bien es cierto que la sensación de capacitación del paciente aumenta con el tiempo y la evolución de la enfermedad, el oncólogo médico tienden a percibir una capacitación en el paciente mayor de la que éste entiende que tiene.

4. Los pacientes consideran insuficiente el acceso y la información que reciben sobre ensayos clínicos. La gran mayoría de los pacientes considera de gran interés disponer de información sobre ensayos clínicos, pero menos de la mitad manifiesta recibirla. Sería conveniente una actitud más proactiva por parte de los oncólogos médicos informando de los ensayos clínicos disponibles. También la creación de un espacio web accesible para los pacientes con información entendible y ajustada a su nivel.

5. Mejorar la intimidad de las consultas de los servicios de Oncología Médica. La intimidad en las consultas de Oncología Médica es insuficiente. Debería existir un espacio separado para los pacientes frágiles, así como un sistema de llamada a través de pantallas que garantice la confidencialidad.

6. Ofrecer soporte psicológico y actividades de apoyo psicológico de forma rutinaria por parte de los profesionales sanitarios en el hospital. Existe evidencia de que un 40% aproximadamente de las personas diagnosticadas de cáncer presentan trastornos emocionales pero solamente el 21,3% de los oncólogos médicos y el 31,4% de los enfermeros dicen ofrecer soporte psicológico de manera rutinaria. Sería conveniente protocolizar desde el momento del diagnóstico la oferta de información sobre el soporte psicológico y las actividades de apoyo disponibles en el hospital.

7. Dar mayor protagonismo y visibilidad a las asociaciones de pacientes en el hospital. De media, solo el 18,5 % de los pacientes y el 27,7% de los acompañantes contactan con algún grupo de apoyo en el hospital. Los profesionales sanitarios deben ser más proactivos en la recomendación de asociaciones. También buscar su integración en las actividades diarias del servicio y fomentar la visibilidad en el conjunto del hospital.

8. Dar a conocer activamente los servicios de los trabajadores sociales en el hospital. A tan solo 1 de cada 10 pacientes y acompañantes se les ofrece en el hospital la oportunidad de recibir los servicios de los trabajadores sociales. Habría que potenciar y protocolizar esta oferta a pacientes y acompañantes desde el momento del diagnóstico y establecer circuitos de derivación rápidos desde el servicio.

9. Estrechar la relación y la colaboración entre oncólogos, enfermeros y trabajadores sociales, clave de éxito para la continuidad asistencial. Aunque el trabajo social es un apoyo profesional fundamental para garantizar la continuidad asistencial, las relaciones entre oncólogos, enfermeros y trabajadores sociales no son fluidas. Incluir la intervención social dentro de la historia clínica e incorporar al trabajador social a un servicio concreto se consideran pasos fundamentales para garantizar la continuidad asistencial.

Propuestas de actuación

Se recogieron 864 respuestas a las preguntas abiertas. Las propuestas se codificaron y agruparon por categorías.

Las propuestas fueron priorizadas siguiendo los criterios de simplicidad en la implementación, baja o nula necesidad de recursos financieros / humanos y posibilidad de implementación por parte de los jefes de servicio de Oncología Médica, hasta llegar a 13 propuestas finales

PARTICIPACIÓN JUNTO AL ONCÓLOGO EN LA TOMA DE DECISIONES

1. Oferta activa de información por parte del oncólogo médico sobre las opciones terapéuticas disponibles, los probables beneficios y los efectos secundarios, de manera que se facilite al paciente el poder opinar sobre el tratamiento.
2. Oferta de información por parte del oncólogo médico sobre los ensayos clínicos abiertos en la comunidad autónoma y sobre la posibilidad de acceso a los mismos.
3. Poner al alcance de los pacientes un listado de fuentes de información (web) fiables y entendibles sobre los procedimientos, tipos y beneficios que representa para el paciente los ensayos clínicos.

CIRCUITOS ASISTENCIALES Y FUNCIONAMIENTO DEL SERVICIO DE ONCOLOGÍA MÉDICA

4. Coordinación entre servicios médicos en el hospital para concentrar el mayor número de pruebas el mismo día.

ARQUITECTURA, ACCESIBILIDAD Y CONFORTABILIDAD DE LAS CONSULTAS

5. Anonimizar la llamada, evitar llamar a los pacientes por nombre a través de megafonía, utilizar un sistema de codificación con pantallas y números.

SOPORTE PSICOLÓGICO EN EL HOSPITAL Y ACTIVIDADES DE APOYO

6. Integrar al psicólogo en el servicio de Oncología Médica, formando parte del equipo asistencial.
7. Dar a conocer la existencia de la prestación que ofrecen los psicólogos tanto a pacientes como a acompañantes.
8. Protocolizar una primera visita de soporte psicológico para todos los pacientes nuevos y familiares en el momento del diagnóstico, facilitando el acceso al psicólogo en caso de precisarlo.
9. Ofrecer en el hospital talleres de apoyo psicológico.

SOPORTE DE ASOCIACIONES DE CÁNCER/ GRUPOS DE AUTOAYUDA EN EL HOSPITAL

10. Dar a conocer de forma proactiva en el servicio de Oncología Médica y desde el primer contacto del paciente con el hospital, la existencia y el alcance de las actividades de las asociaciones, guiando al paciente para que se dirija a asociaciones con una experiencia contrastada.
11. Integración de las asociaciones en la consulta diaria y en otras actividades del servicio de Oncología Médica.

APOYO SOCIO LABORAL

12. Informar rutinariamente y desde el diagnóstico a pacientes y cuidadores sobre la existencia de un trabajador social en el hospital, de los recursos disponibles a través del mismo y cómo contactar con él.
13. Disponer de protocolos y circuitos rápidos de derivación de pacientes y acompañantes desde el servicio de Oncología Médica.

Participantes

Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, Dr. Enrique Aranda, Dra. Beatriz Rodríguez; Complejo Asistencial Universitario de Palencia, Dra. Maribel Ruiz, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca, Dr. Juan Jesús Cruz, Dr. J. Carlos Adansa, Dra. Beatriz Rivas, Hospital Universitario Donostia - OSI Donostialdea, Dr. Josep Piera, Dra. Laura Basterretxea, Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, Dr. Rafael López, Dra. Elena Brozos; Hospital "Fundación Jiménez Díaz" de Madrid, Dr. Jesús García Foncillas, Dra. Ana Herrero; Hospital Puerta de Hierro de Majadahonda, Madrid, Dr. Mariano Provencio, Dr. Juan Cristobal; Hospital La Moraleja Sanitas Madrid, Dra. Margarita Feyjóo, Dra. Natalia Fernández; Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid, Dr. Alfredo Carrato, Dra. María Fernández; Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Dr. Carlos Jara, Dra. Ruth Martínez; Complejo Hospitalario de Navarra, Dra. Ruth Vera, Dr. Esteban Salgado; Consorcio Hospital General Universitario de Valencia, Dr. Carlos Camps, Dr. Vincenzo Sforza; Instituto Valenciano de Oncología, Dr. Vicente Guillém, Dr. Salvador Blanch; Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza, Dr. Antonio Antón, Dr. Iñaki Álvarez.



Bibliografía

1. Servidor Interactivo de Información Epidemiológica (ARIADNA). Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Economía y Competitividad. Accesible en: <http://ariadna.cne.isciii.es/>
2. Expectativas y Necesidades de las Asociaciones de Pacientes Oncológicos. Accesible en: www.aosex.es/wpcontent/uploads/2011/02/ENCUESTA-PACIENTES-ONCOLOGICOS.pdf
3. Necesidades de los pacientes con melanoma y sus familiares. Accesible en: www.gepac.es/docs/informe_melanoma.pdf
4. Necesidad y demanda del paciente oncológico. Fundación Salud, Innovación y Sociedad. Accesible en: www.fbjoseplaporte.org/docs/repositori/070517121920.pdf
5. Oriol I. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Experiencias y percepción de la atención integral de los pacientes con cáncer. Jornada sobre Atención multidisciplinar en cáncer como modelo de calidad asistencial. Madrid, mayo 2010. Accesible en: <http://es.slideshare.net/sanidadyconsumo/experiencias-y-percepcin-de-la-atencin-integral-de-los-pacientes-con-cncer-4837191>
6. El valor terapéutico en oncología; perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. Accesible en: www.fbjoseplaporte.org/docs/repositori/090813133413.pdf
7. Oncobarómetro 2010. Accesible en: www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Dmements/Informe_Preliminar_Resultados_OncoBarometro.pdf
8. Informe sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer. Accesible en: www.gepac.es/docs/informe_supervivientes.pdf
9. Largos supervivientes en cáncer. Accesible en: www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/MONOGRAFICO_SEOM_LARGOS_SUPERVIVIENTES_I.pdf
10. Después del cáncer. Experiencias y necesidades de personas que han superado la enfermedad y de sus familiares. Accesible en: www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/Despues_del_cancer_DEF.pdf
11. ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care, *Annals of Oncology*, Volume 17, Issue 7, 1 July 2006
12. A Pathway for Change: Supporting the Shift to Patient-Centered Cancer Research and Care and Addressing Value and Cost of Cancer Care. Issue Brief 2014. Turning the Tide against the Cancer national conference
13. Accelerating the Delivery of Patient-Centered, High-Quality Cancer Care. Edward Abrahams1, Margaret Foti2, and Marcia A. Kean3, Published Online First April 21, 2015; DOI: 10.1158/1078-0432.CCR-15-0827
14. Artículo 16 de la Ley 1/2003, de 28 de enero, Generalitat Valenciana
15. Decreto 127/2003 de 13 de Mayo, BOJA 102 de 30/5/2003
16. Análisis de prioridades y necesidades no cubiertas de los pacientes de cáncer de tiroides. Accesible en: www.gepac.es/docs/informe_melanoma.pdf
17. The Health Foundation: Shared decision making. Accesible en: www.health.org.uk/areas-of-work/programmes/s-hared-decision-making/the-programme
18. Los ensayos clínicos en Oncología, necesidad terapéutica actual, ZR Fera, AM Carnero, DM Cruz - Correo Científico Médico, 2018
19. Mitchell A, Chan M, Bhatti H, Grassi L, Johansen et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, hematological and palliative care settings: A meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet* 2011;12:160-74
20. El Trabajo Social Sanitario como herramienta de gestión. Dolors Colom Masfret. ISSIS (Institut de Serveis Sanitaris i Socials). Revista Agathos 2008
21. Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica. Trabajo social del Institut Català d'Oncologia. 2004. Accesible en: <https://treballsocialsanitariics.files.wordpress.com/2015/08/modelo-de-trabajo-social-en-la-atencio3b3n-oncol3b3gica-institut-catalc3a0-doncologia-2004-castellc3a0.pdf>

Patrocinadores:



Han financiado parcialmente este estudio, que se ha llevado a cabo independientemente de esta ayuda. Las compañías no han influido en ninguno de los procesos, ni en la toma de decisiones, ni en reuniones ni conversaciones sobre el estudio, ni en las conclusiones extraídas, las cuales reflejan, exclusivamente, las opiniones de los expertos participantes.



Fundación ECO

C/ Alcalá, 61

28014 Madrid

tel.: 917 944 653

fundacioneco@fundacioneco.es

AECC. Asociación Española Contra el Cáncer

C/ Amador de los Ríos, 5,

28010 Madrid

tel.: 913 108 265 / infocáncer: 900 100 036

informacion@aecc.es