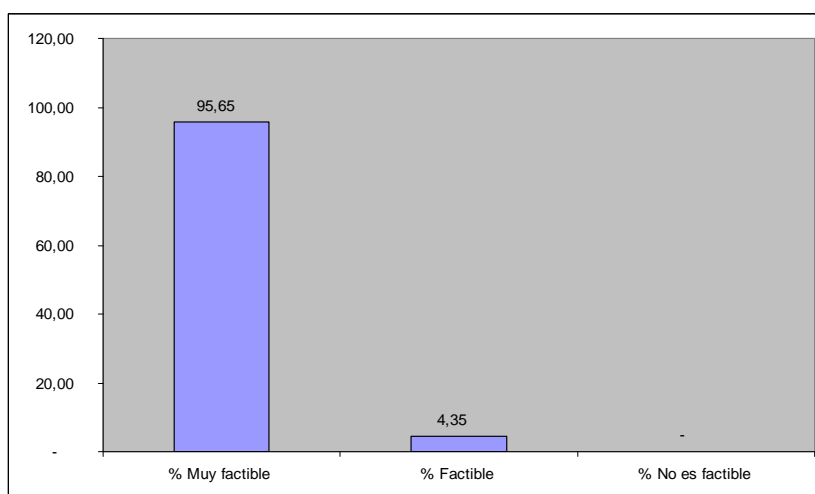


DOC. VI VALORACIÓN DE LAS PROPUESTAS DE MEJORA TALLER ONCO AL LADO

NOTICIA

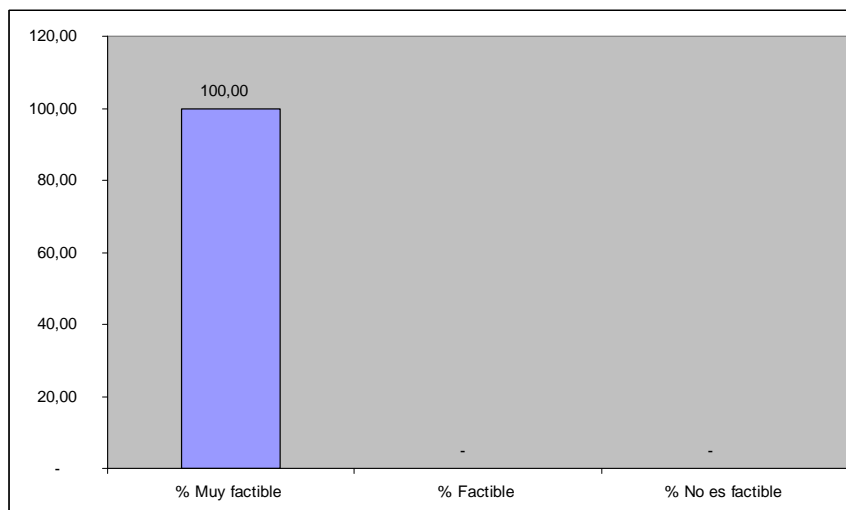
1. Aunque los pacientes pueden llegar sin saber nada o con una información más o menos limitada, corresponde al equipo de oncología, a través de una escucha activa, aclarar el diagnóstico, adaptándose al nivel de conocimiento de la persona afectada y de su entorno cuidador. *“A veces el paciente ha recibido la información de forma inadecuada y hay que reconducir el proceso de comunicación. Es necesario trabajar con esperanza basada en la realidad, siempre”.*

VERDE: 66 AZUL: 3 ROJA: 0



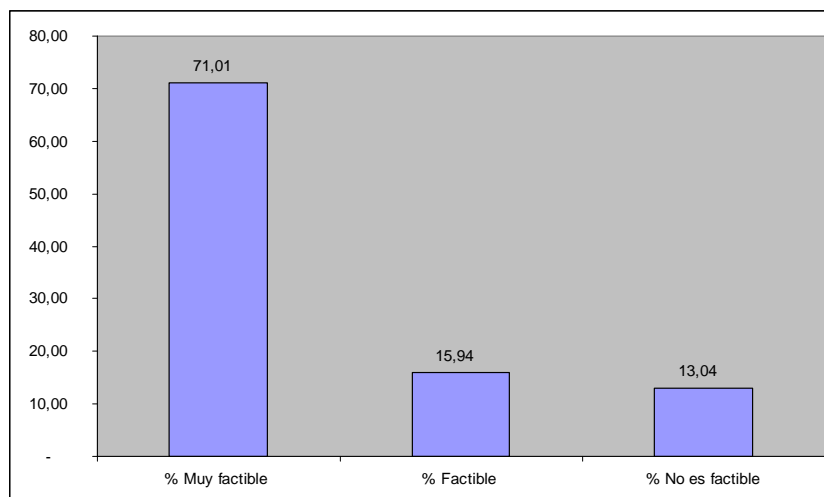
2. Es muy importante comprobar, preguntando al paciente y a su entorno cuidador, si realmente se ha enterado de la noticia, ver si su interpretación es correcta. Este proceso, si se realiza bien crea confianza y favorece el afrontamiento del paciente.

VERDE: 69 AZUL: 0 ROJA: 0



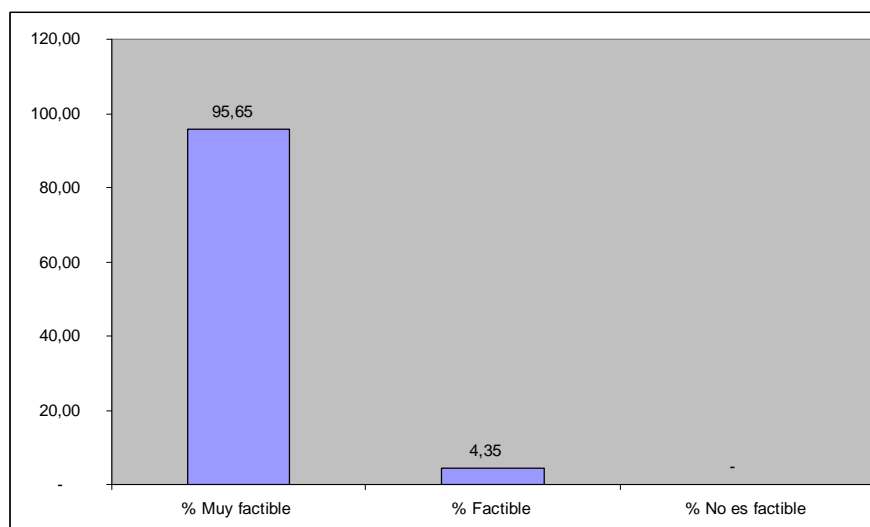
3. Hay que explorar qué es lo que quiere saber el paciente, si no quiere más información, preguntarle si delega en alguna persona, si así lo desea... En ningún caso se debe presuponer que el paciente desea ser o no ser informado (Ley de Autonomía del Paciente).

VERDE: 49 AZUL: 11 ROJA: 9 (en cualquier caso alguien debe estar informado para que asuma la responsabilidad)



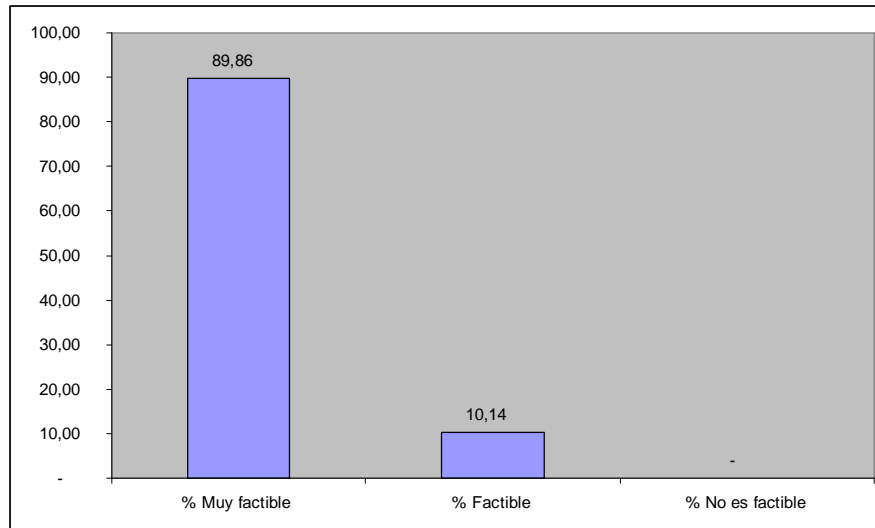
4. No podemos separar lo patográfico y lo biográfico. Hemos de reflexionar si así lo estamos haciendo y por qué, para posteriormente buscar la solución. No es necesario pasar por la enfermedad para comprender al otro. Es conveniente crear complicidad entre los que comparten la noticia. *“Muchas veces el profesional más especializado puede confundir la parte con el todo (el profesor de matemáticas sabe de matemáticas pero no de los problemas de un adolescente). En la formación académica, pregrado y postgrado del equipo interdisciplinar no se puede abandonar la visión integrada del paciente, tanto por médicos como por enfermeros.*

VERDE: 66 AZUL: 3 ROJA: 0



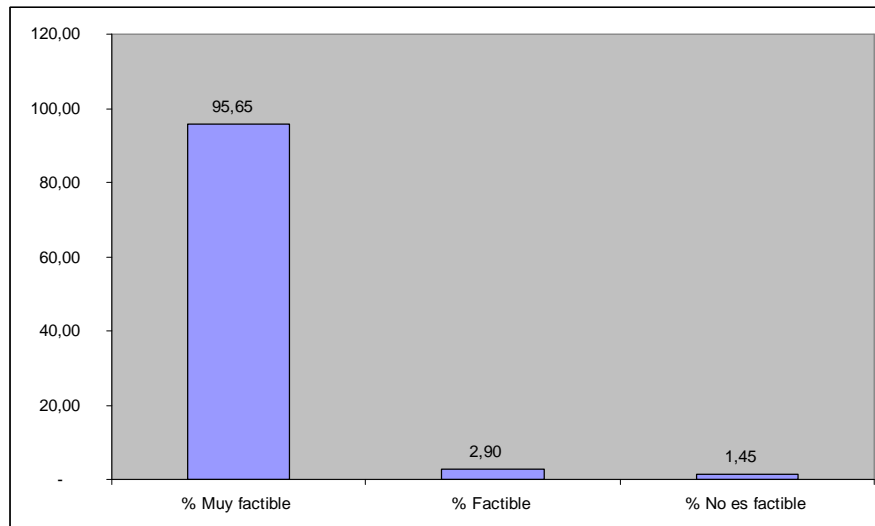
5. Los equipos (comité) interdisciplinarios que proponen actuaciones clínico técnicas, que deben quedar registradas, también deberían informar al paciente lo más homogéneamente posible sobre su situación clínica, su pronóstico y propuestas de tratamiento. De forma que la decisión del paciente esté compartida o asistida. Esta forma de proceder reduce la incertidumbre, y por lo tanto el sufrimiento.

VERDE: 62 AZUL: 7 ROJA: 0



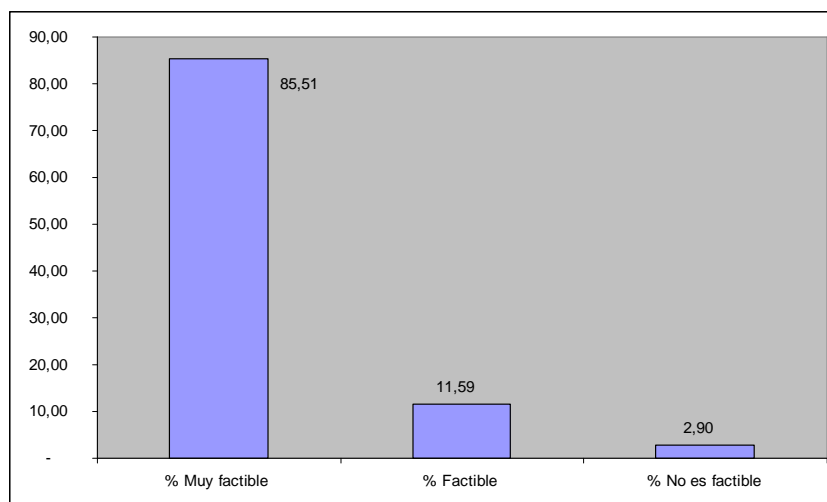
6. La noticia debería ir acompañada de un apoyo emocional y relacional. La enfermería puede jugar un papel importante desde este primer momento.

VERDE: 66 AZUL: 2 ROJA: 1



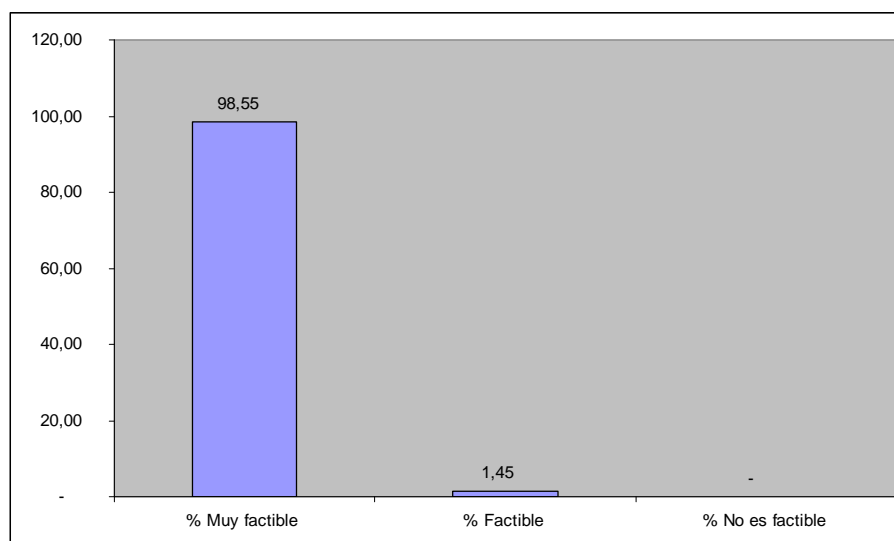
7. No sólo se puede informar del diagnóstico, éste tiene que ir acompañado de una serie de cosas que implican conocimiento. La noticia es, por lo tanto, un proceso para el que hay que estar preparado (Hay muchos profesionales que desconocen lo que viene después, por lo que no pueden informar). Tiene que haber un tipo de apoyo emocional sistemático por el profesional que atiende. Sólo en algunos casos en que las personas tienen un afrontamiento complicado es necesario un apoyo especializado.

VERDE: 59 AZUL: 8 ROJA: 2



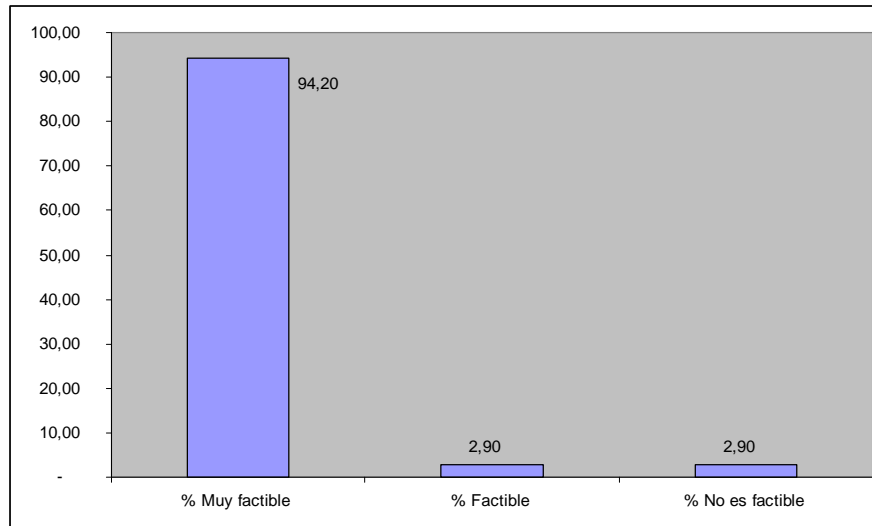
8. Lo que es realmente imprescindible es la compañía de alguien de la familia y el apoyo de los profesionales, dando un rayo de esperanza. Los que tienen una red social familiar deficitaria o inexistente merecen una mayor atención del equipo profesional sanitario social (trabajo social) y servicios sociales comunitarios.

VERDE: 68 AZUL: 1 ROJA: 0



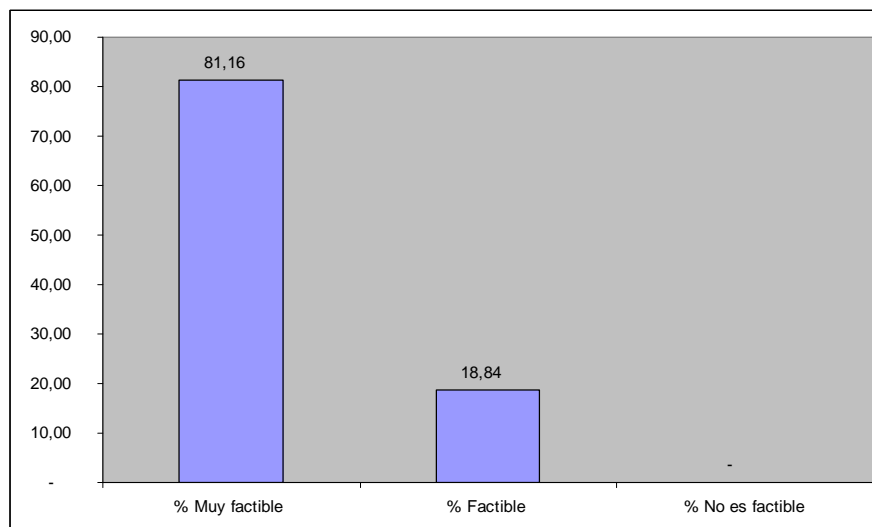
9. En el caso de menores de 16 años (según legislación) el proceso de información debe estar modulado y apoyarse en los padres y madres, que son los que irán complementando la información de manera progresiva.

VERDE: 65 AZUL: 2 ROJA: 2



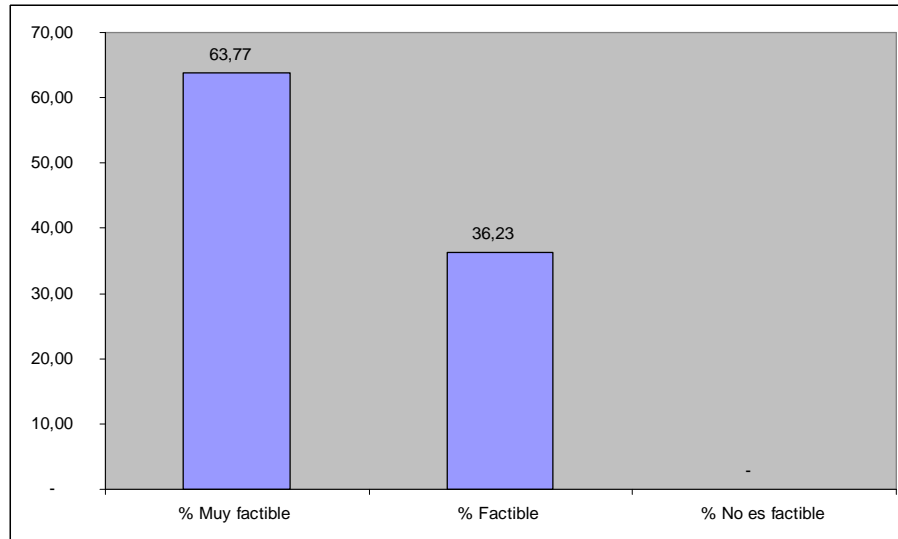
10. Se debería disponer de un mapa de recursos, lo más detallado posible (nombres, direcciones, teléfonos...) con los que se pueda compartir el proceso de dar la noticia: atención primaria, paliativos, equipos de soporte y asociaciones de la zona. Es necesario establecer rutas de comunicación compartida, conectarlo con la cartera de servicios de asociaciones que tenemos en el hospital. Ésta se ha presentado en la comisión de participación, deberíamos hacer sesiones que abordaran estos temas, también por Web...).

VERDE: 56 AZUL: 13 ROJA: 0



11. Se deben realizar talleres de cuidados, que expliquen los pasos que se seguirán en el tratamiento, síntomas, efectos secundarios, dieta, ejercicio...para que la gente no se sienta perdida, y esté preparada cuando aparezcan. Con participación de pacientes que ya han pasado por el problema.

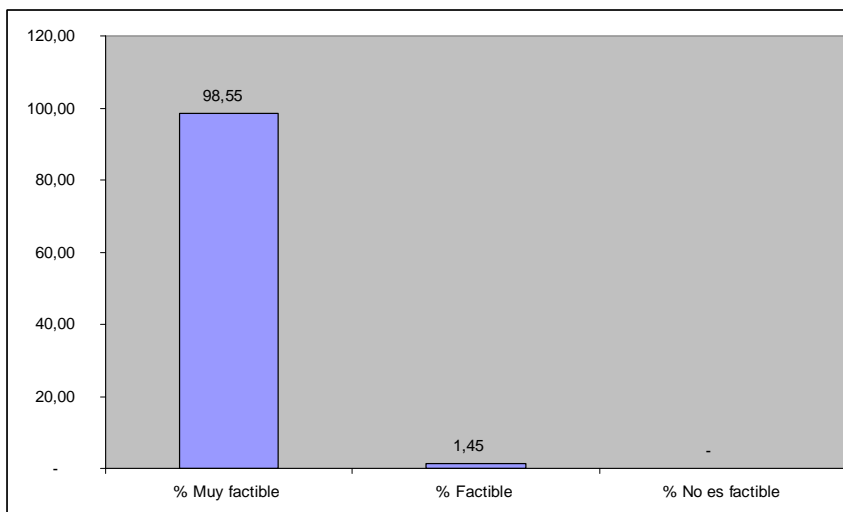
VERDE: 44 AZUL: 25 ROJA: 0



EVOLUCIÓN

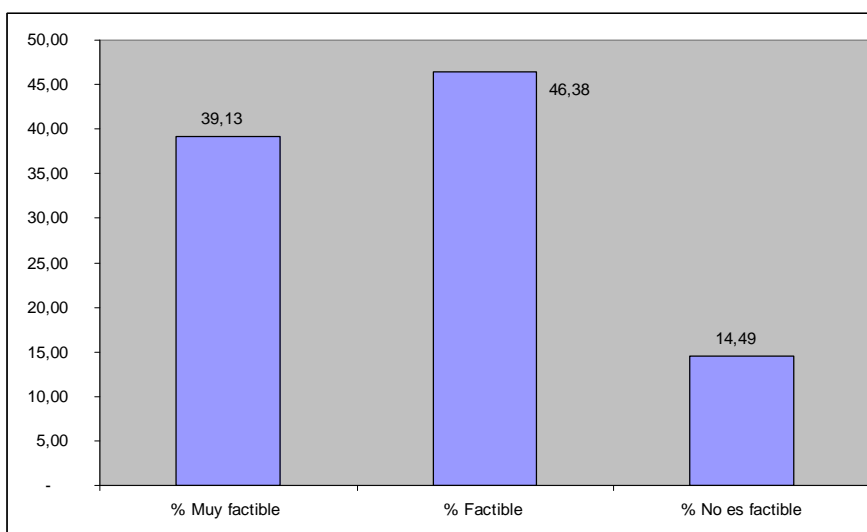
1. Es necesario apoyar el afrontamiento y realizar un seguimiento del mismo durante toda la evolución.

VERDE: 68 AZUL: 1 ROJA: 0



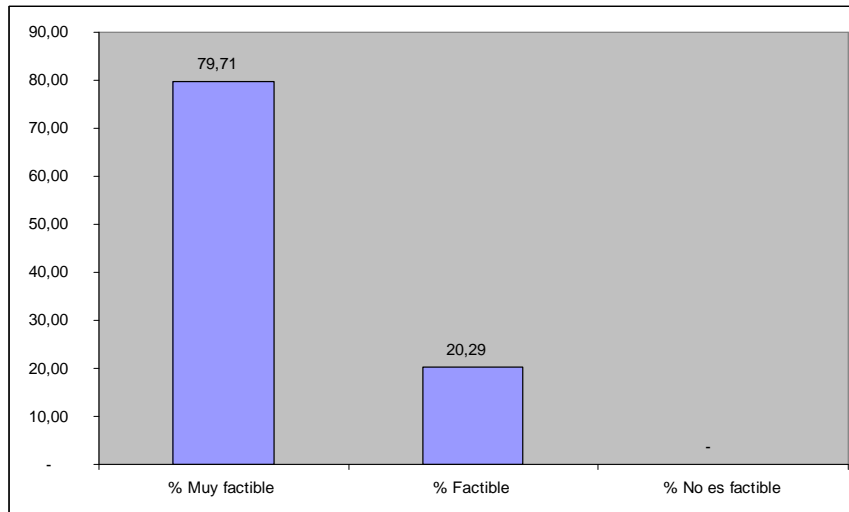
2. Mantener a los pacientes vinculados al hospital en seguimientos prolongados injustificados no aportan ningún valor clínico, pero generan preocupación e incertidumbre sobre el resultado de las pruebas, y no permite recuperar la sensación de salud.

VERDE: 27 AZUL: 32 ROJA: 10



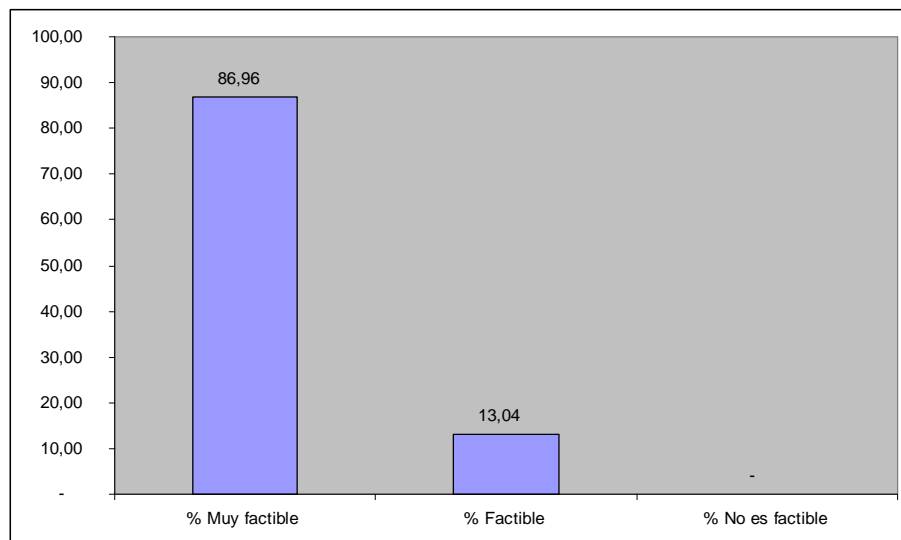
3. Los cuidados paliativos forman parte de la atención integral al paciente, desde el momento del diagnóstico, aunque se intensifican al avanzar el proceso. Todos los profesionales deben saber prestar cuidados paliativos, según su nivel de actuación (oncólogo, primaria, paliativos, domiciliaria...) El equipo especializado será requerido en los casos de especial complejidad.

VERDE: 55 AZUL: 14 ROJA: 0



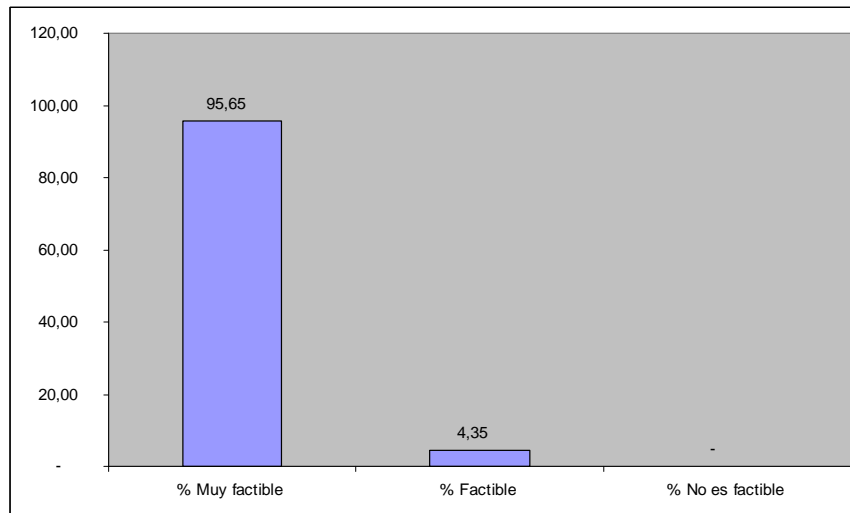
4. Que el hospital facilite el acceso a los servicios mediante señales visuales, como líneas en el suelo. Hay hospitales que realizan esta función con voluntarios. (Cicerones hospitalarios).

VERDE: 60 AZUL: 9 ROJA: 0



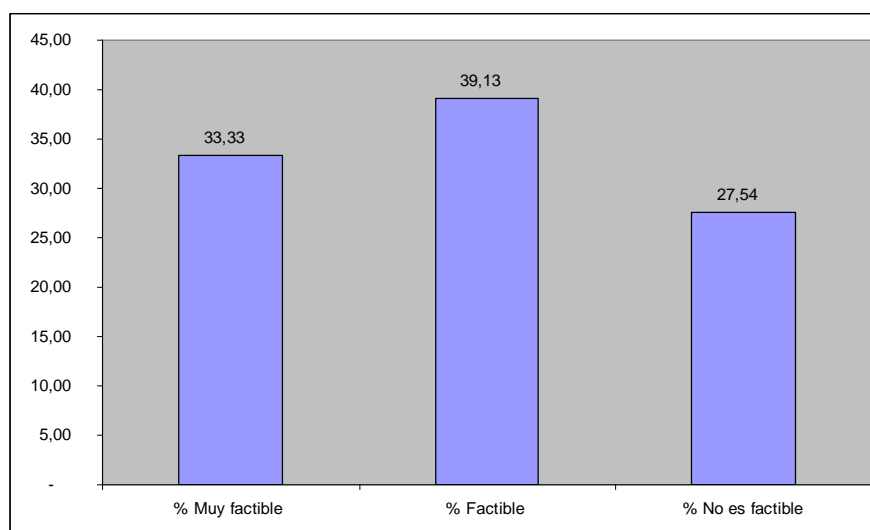
5. Las asociaciones pueden ofrecer recursos para el afrontamiento y se deben conocer. *“Especialmente en la evolución. Desde las asociaciones se puede realizar una actividad complementaria, preguntando ¿Qué siente?, ¿Qué le preocupa? ¿Cómo duerme?”...*

VERDE: 66 AZUL: 3 ROJA: 0



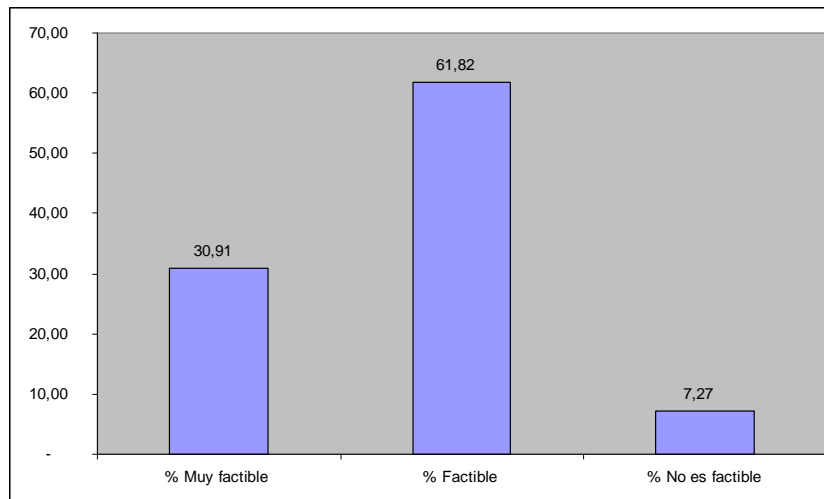
6. Se pueden aprovechar los tiempos de espera para formar a los pacientes y familiares, con carácter voluntario.

VERDE: 23 AZUL: 27 ROJA: 19



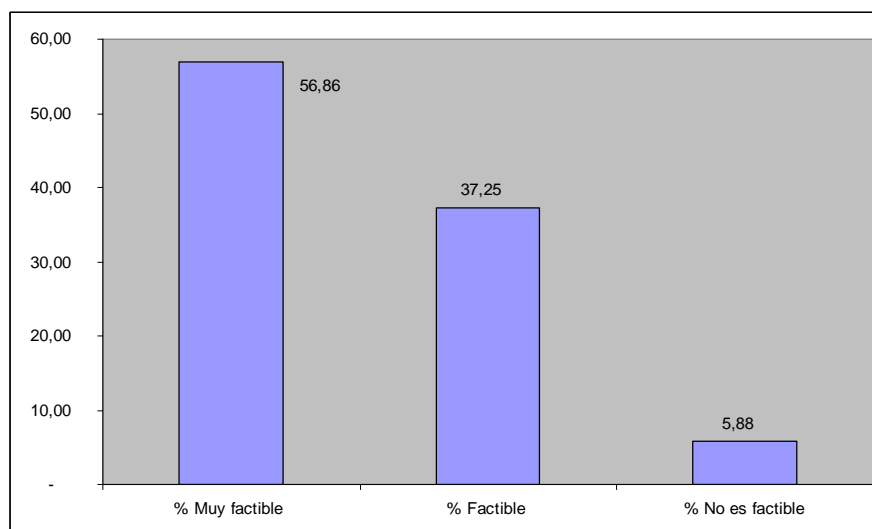
7. Es necesario que todos los profesionales ejerzan un correcto control de la sintomatología para evitar que los pacientes acudan a urgencias, como mal control del dolor, anticiparse a los efectos secundarios..., que generan preocupación, incomodidad y pérdida de tiempo. Un buen equipo de soporte, como los profesionales de atención primaria, puede coordinar actuaciones en caso de agudización.

VERDE: 17 AZUL: 34 ROJA: 4



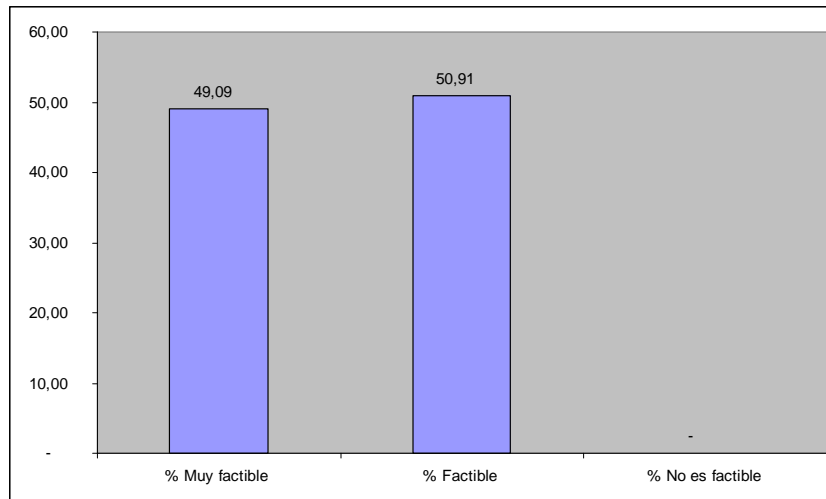
8. Es necesario recuperar la figura del voluntario con papel en la detección de necesidades. Esta figura lo facilita, ya que es más cercana, y los pacientes se encuentran más cómodos hablando con ellos en ocasiones, más que con un profesional.

VERDE: 29 AZUL: 19 ROJA: 3



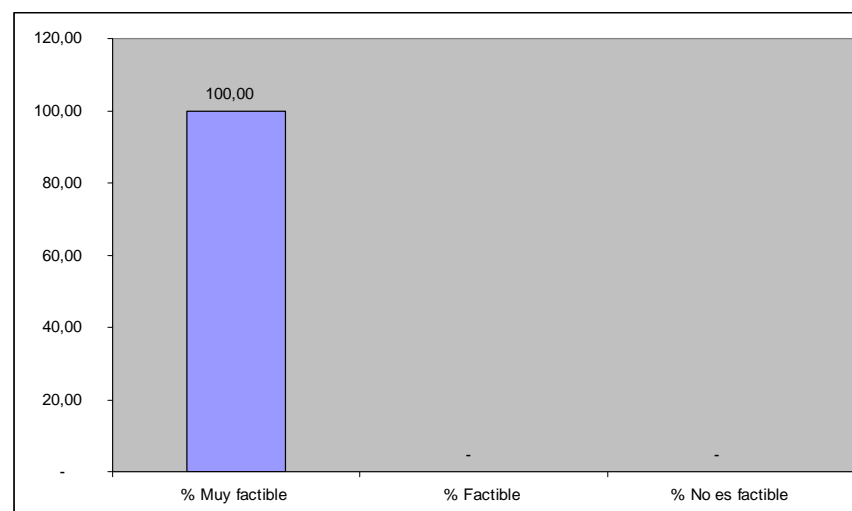
9. Sería recomendable contar con protocolos de mínimos a lo largo de todo el itinerario de atención, detectando situaciones de buena y mala práctica, en acogida, afrontamiento, acompañamiento, decisiones compartidas, planificación anticipada, despedida, duelo...

VERDE: 27 AZUL: 28 ROJA: 0



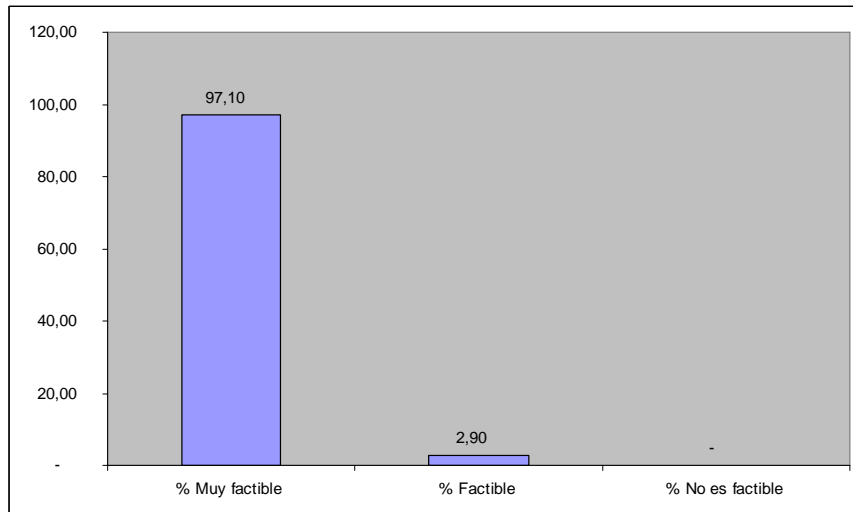
10. En primaria, a veces, no sé a donde dirigirme para solucionar problemas o dudas que me presenta un paciente. Se puede identificar algún tipo de referente para los profesionales para que podamos comunicarnos y solventar esas dudas que a veces no sabemos cómo abordar. A los pacientes se les debe proporcionar un documento de acogida que les facilite el acceso a sus profesionales.

VERDE: 69 AZUL: 0 ROJA: 0



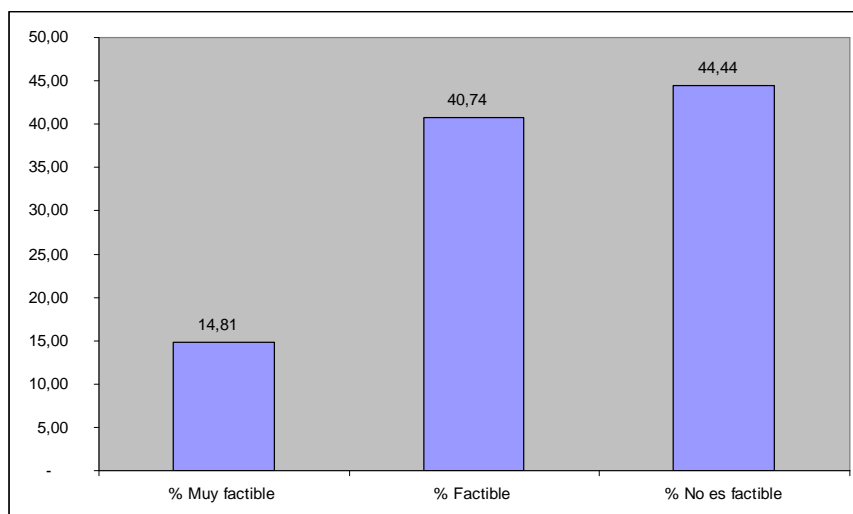
11. En la fase de seguimiento y evolución es importante todo, siempre que sea para ayudar. Las personas afectadas son parte activa del proceso. Todos los actores suman. Las ayudas no son excluyentes. De lo que hay que hablar es cómo disminuir el dolor y el sufrimiento del paciente.

VERDE: 67 AZUL: 2 ROJA: 0



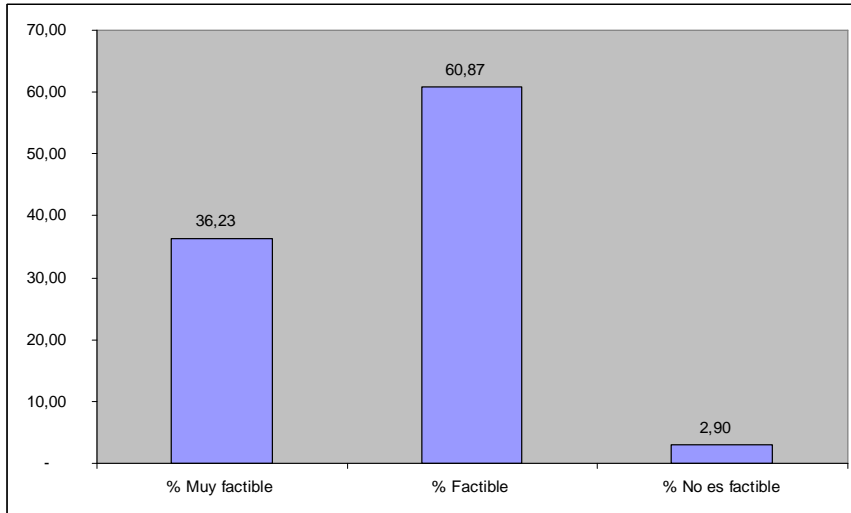
12. La mejor solución para que un paciente pase a la consulta es salir y recibirlo personalmente y acompañarlo a pasar cuando le corresponda. Puede ser de ayuda el trabajo de los voluntarios.

VERDE: 8 AZUL: 22 ROJA: 24



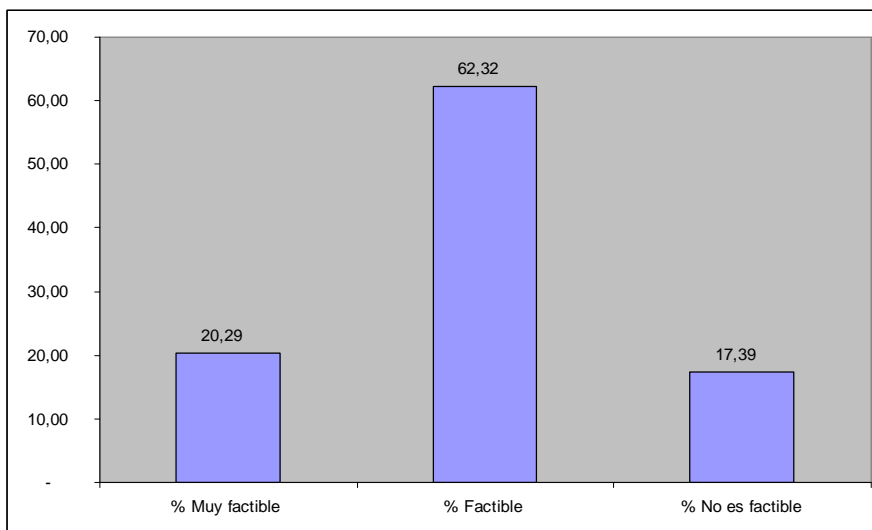
13. Hemos de procurar que los pacientes hagan un uso correcto de los servicios a su alcance, usando las urgencias lo menos posible y recibiendo apoyo en su propio domicilio.

VERDE: 25 AZUL: 42 ROJA: 2



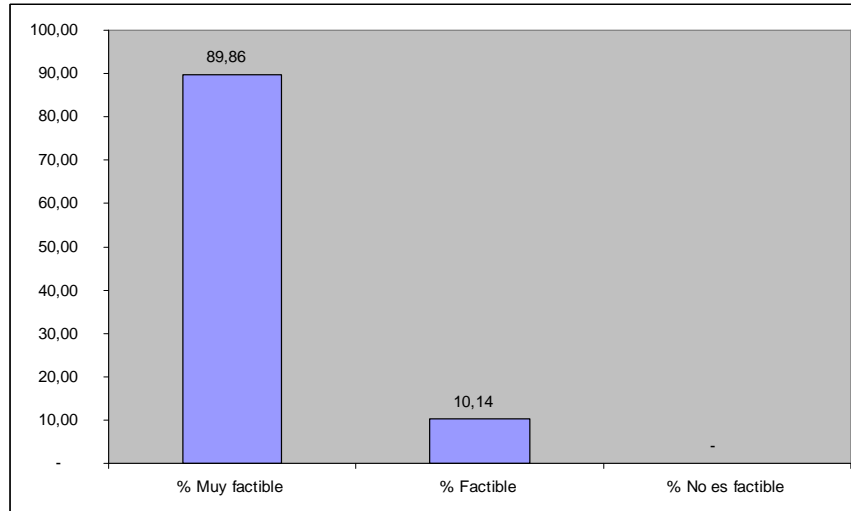
14. La sala de espera en hospitales de día son también un punto de encuentro. Aprovechar estos espacios para sacarle rentabilidad, que sea flexible, ágil y continua. Aunque se advierte que su uso ha de estar bien planteado y contar con la voluntariedad de los afectados.

VERDE: 14 AZUL: 43 ROJA: 12



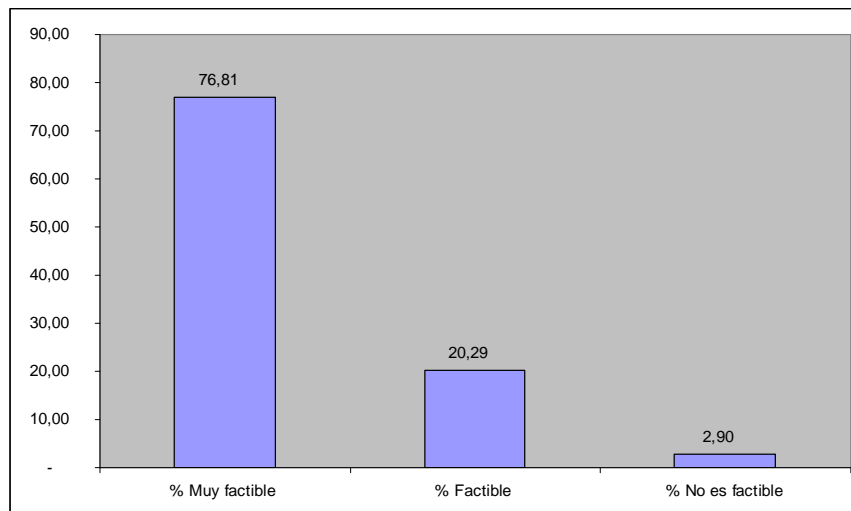
15. El trabajo social en hospitales y, fundamentalmente, en primaria ofrece oportunidades para reforzar los aspectos sociales, actuar en redes deficitarias y subrayar en mensaje de otros profesionales.

VERDE: 62 AZUL: 7 ROJA: 0



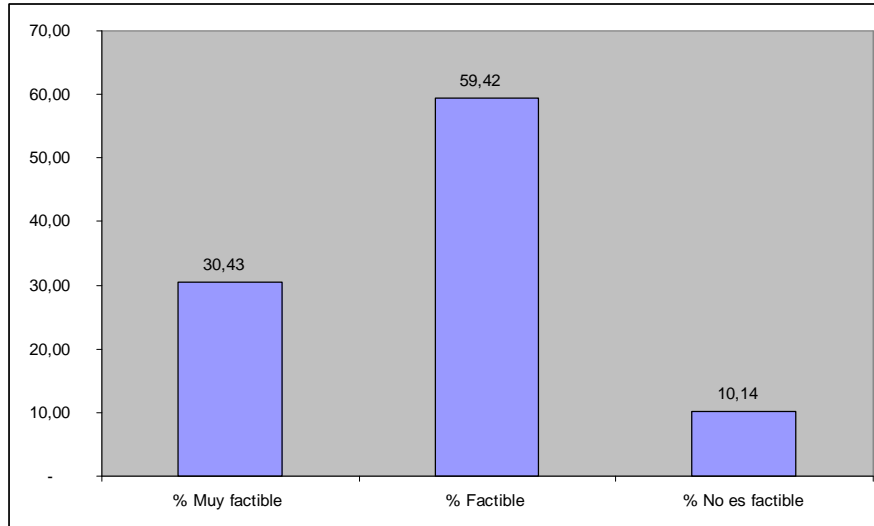
16. Las asociaciones son también un recurso compartido con los profesionales, especialmente en el periodo evolutivo, modulando la información, equilibrando la información de Internet, reforzando la acogida y el afrontamiento, que ya tiene un recorrido en los servicios. El conocimiento mutuo, la planificación conjunta y la derivación son esenciales.

VERDE: 53 AZUL: 14 ROJA: 2



17. La organización de la atención debe diseñarse teniendo en cuenta lo que piensan los que la reciben. Esta es la mejor forma de orientar el buen uso de ellas. De lo contrario acabará funcionando mal.

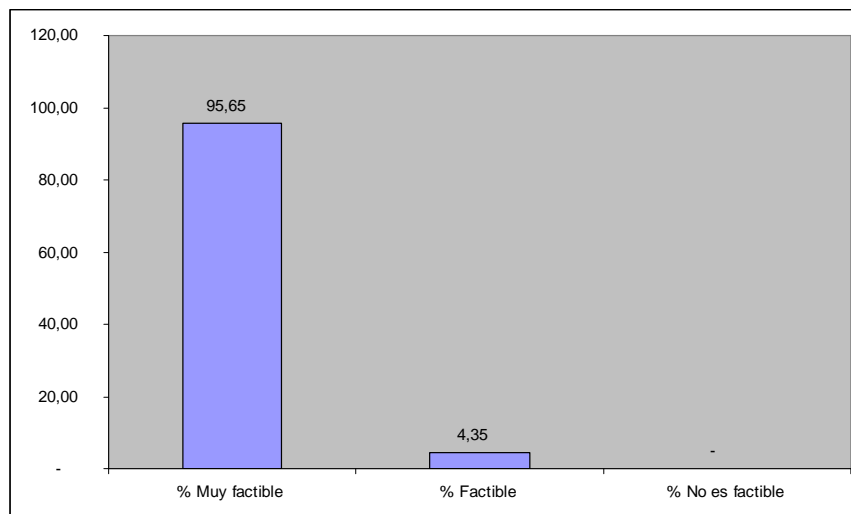
VERDE: 21 AZUL: 41 ROJA: 7



18. Hay que aprender a convivir con la enfermedad, hay que hacer adaptaciones y cambios progresivos, todos: profesionales, pacientes, familiares...todos.

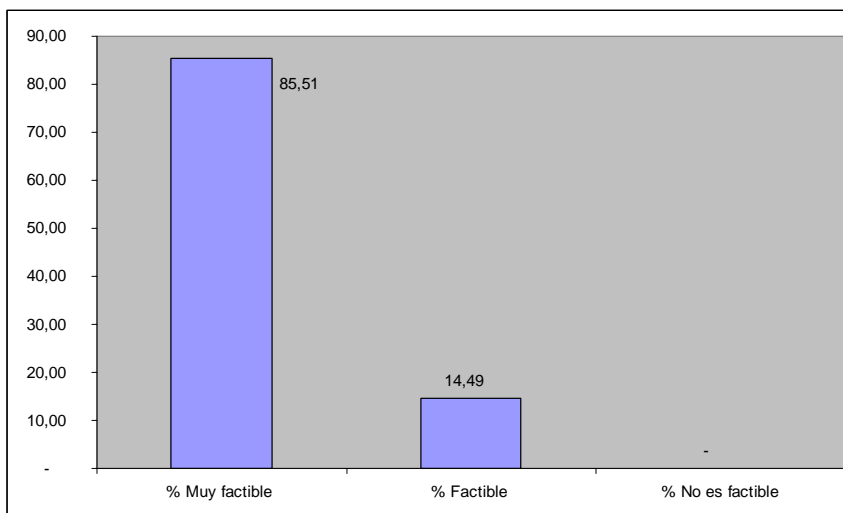
En esta fase son muy importantes algunos aspectos que se nos olvidan. Hay que disminuir el sufrimiento en cada momento, hay que convivir con la adaptación a una nueva situación; y esto se hace progresivamente, entre paciente, entorno cuidador, profesional...

VERDE: 66 AZUL: 3 ROJA:



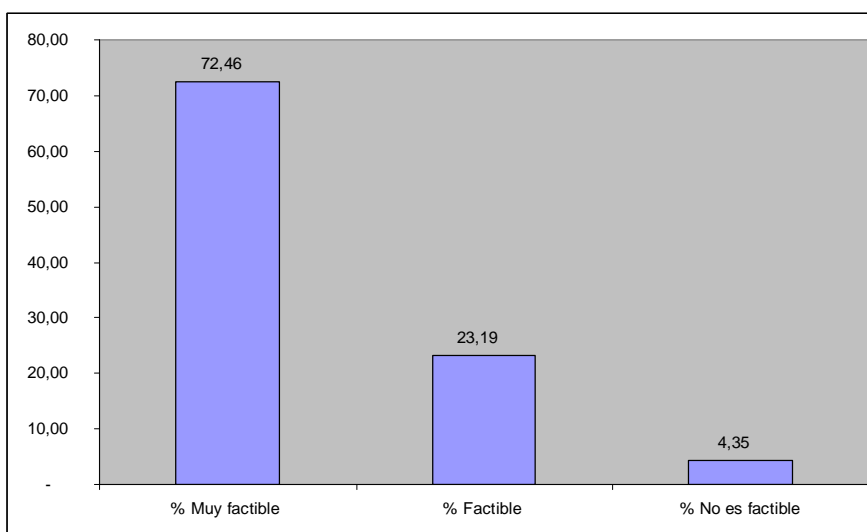
19. Liberarse de la cultura de la queja y los reproches para incorporarse a hacer lo que es posible con los recursos disponibles. A veces, no se identifican estos recursos, sobre todo si son compartidos con otros y fuera de los servicios.

VERDE: 59 AZUL: 10 ROJA:



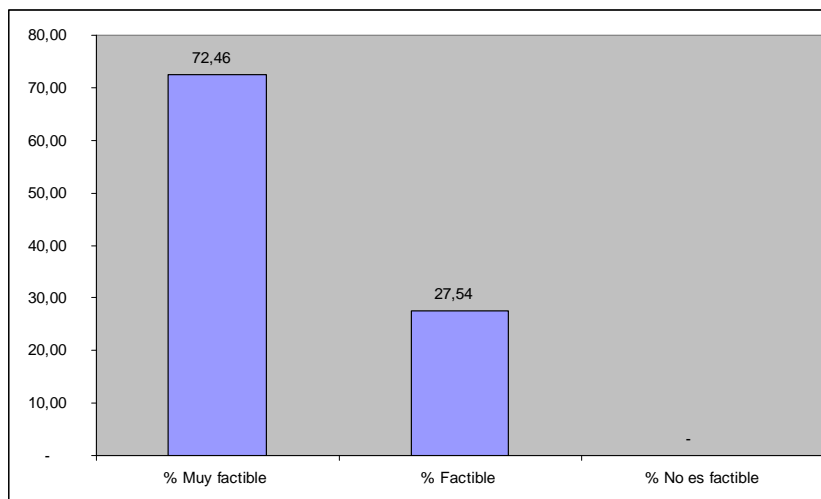
20. Es necesario reorientar el trabajo de gestión de casos, liberándolo de funciones administrativas y orientándolo a ser referente de la coordinación y la continuidad de la atención.

VERDE: 50 AZUL: 16 ROJA: 3



21. Tener una plataforma Web para comunicación entre atención primaria y hospitalaria, como la plataforma de Cuidados Paliativos.

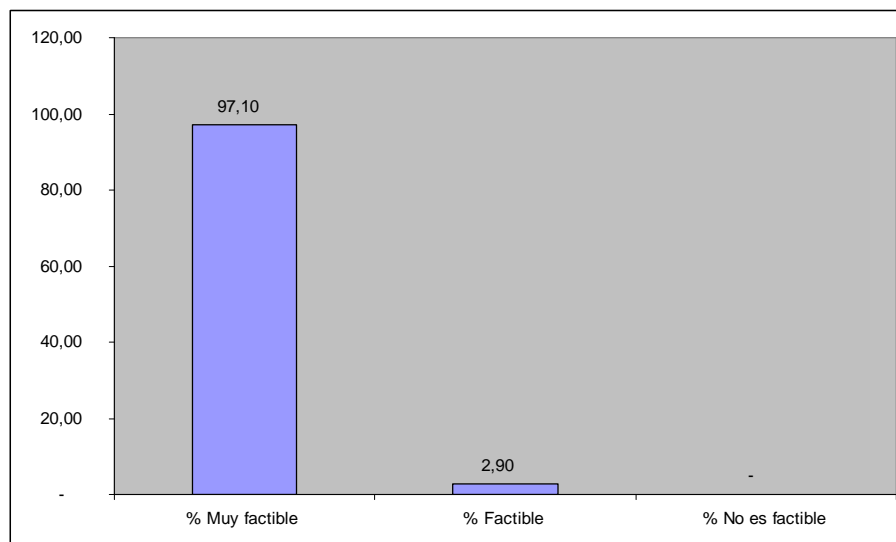
VERDE: 50 AZUL: 19 ROJA: 0



FASE TERMINAL

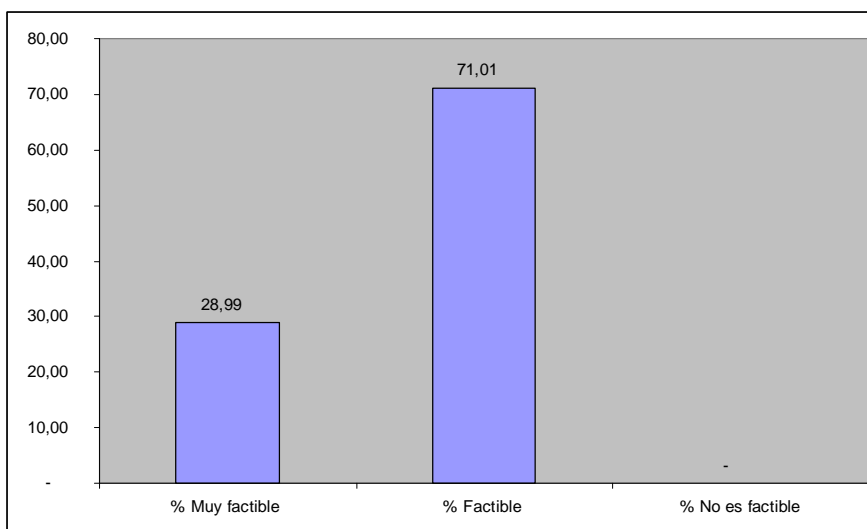
1. Ante todo, la intervención en esta fase debe de estar precedida por la idea de que hay mucho que hacer...Nunca se puede transmitir que no se puede hacer nada, siempre hay cosas por hacer desde los profesionales, atención a sus necesidades de sufrimiento, siempre hay una esperanza que transmitir... Aliviar el sufrimiento siempre. Este planteamiento debe de estar presente en el proceso de atención. Sobre todo en la fase terminal y en los últimos días. *“Como profesional y madre...Yo no quiero que sufra, quiero morir con dignidad... Tenemos profesionales con un cierto nivel. Tuve la fortaleza de preguntar en qué estado estamos, cuando te lo dicen tú decides: Tuve la suerte de tener buenos profesionales, en ningún momento nos sentimos solos. Y afortunadamente estuve acompañada de los profesionales paliativistas, la ayuda también religiosa, y por su puesto la familia. Me preguntaron si estaba de acuerdo, si éste era el momento. Atención domiciliaria. En este caso decidí yo, pero yo sabía cual era el momento”*.

VERDE: 67 AZUL: 2 ROJA:



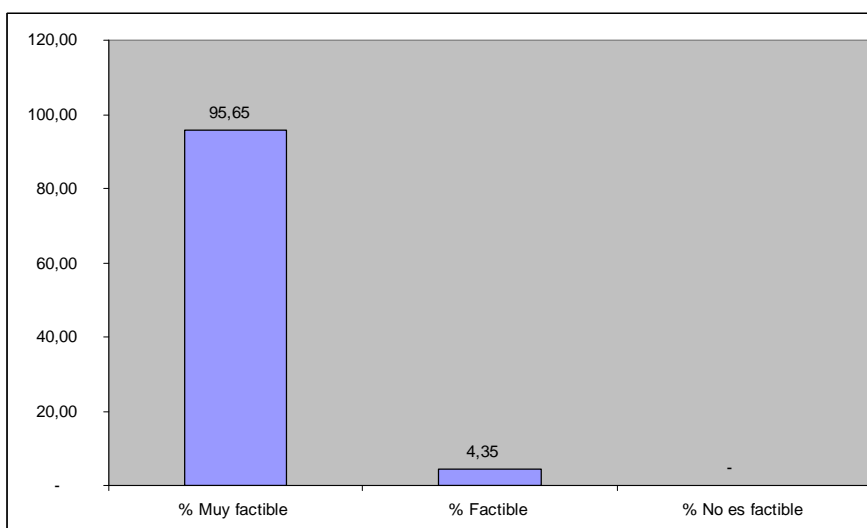
2. En las últimas semanas que atendemos a estos pacientes la asistencia domiciliaria depende de donde viva el paciente. Atención primaria grandes esfuerzos para evitar que estos pacientes y su familia acaben en urgencias. En la mayoría de los casos no hay otra alternativa. Trabajo con hospitales de alta resolución para controlar esto, vía teléfono y envío de información por si el paciente acude a ellos o a urgencias.

VERDE: 20 AZUL: 49 ROJA:



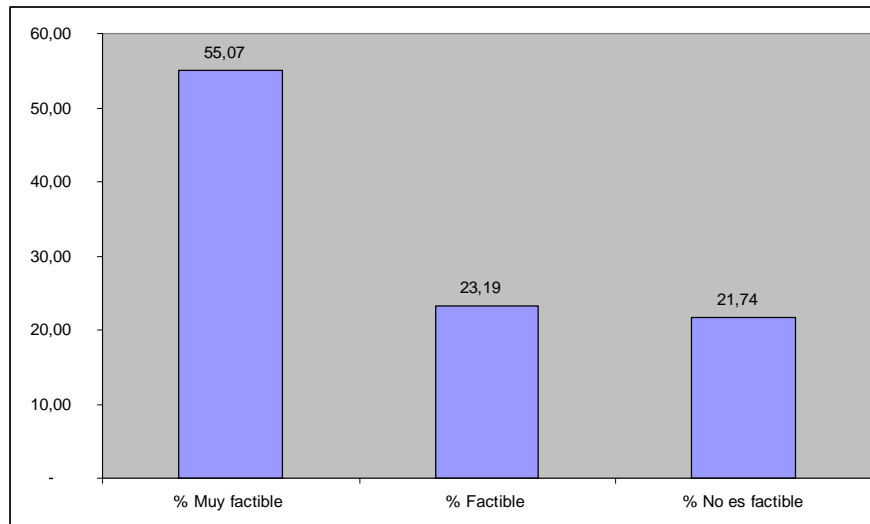
3. Tener en cuenta el proceso de duelo. A veces se reciben derivaciones precipitadas, pseudo-duelo patológico. El duelo debe formar parte de la función de acompañamiento y escucha. Es necesario desde los distintos sitios formarnos sobre proceso de duelo.

VERDE: 66 AZUL: 3 ROJA:



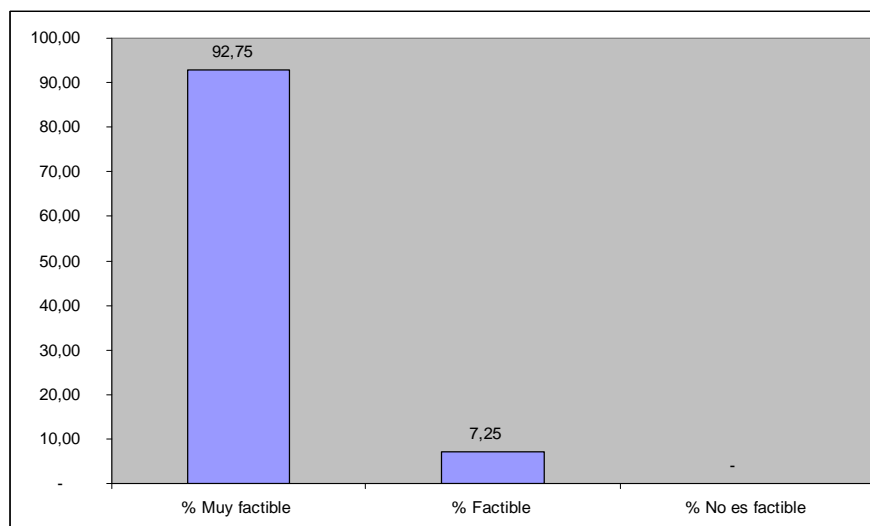
4. En esta fase la transición del medio hospitalario a atención primaria es especialmente complicada. Por ejemplo, el tener referentes para dar la mejor atención de calidad posible a los pacientes y sus familiares, pensar en el espacio más adecuado para morir...

VERDE: 38 AZUL: 16 ROJA: 15



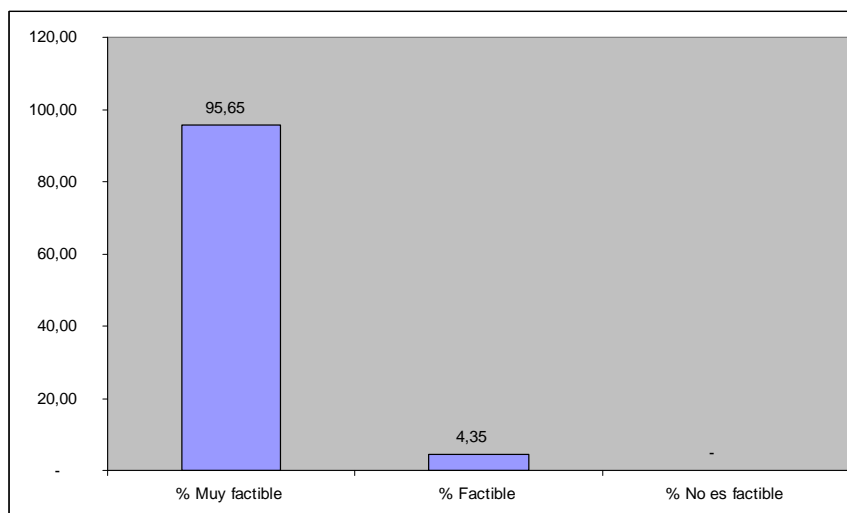
5. Los equipos domiciliarios, hospitalarios y atención primaria tienen que estar enlazados, y me parece fundamental para eso tener una persona de referencia. El enfermero gestor de casos, puede hacer ese papel, y a veces nos olvidamos de ello. *“¿Que sería, por ejemplo, hacer un itinerario de atención de buena práctica?... podría aumentar la conexión entre atención primaria y hospitalaria. Esto se podría protocolizar, es decir, cuando el paciente se va a su casa desde el hospital, si la relación es de buena práctica, primaria estaría enterada del proceso y de que el paciente va para casa. Ahora le corresponde a ellos continuar con su atención, con toda la información disponible. Así, en una buena práctica de actuación, se pueden evitar las sorpresas o elementos inesperados, sobre todo en los últimos momentos de la vida. Tenemos mucho que mejorar para llegar a esa buena práctica. ¿es ese nuestro norte? ¿Cómo podemos ir avanzando hacia ahí? Reflexionemos y recapitemos sobre eso”.*

VERDE: 64 AZUL: 5 ROJA:



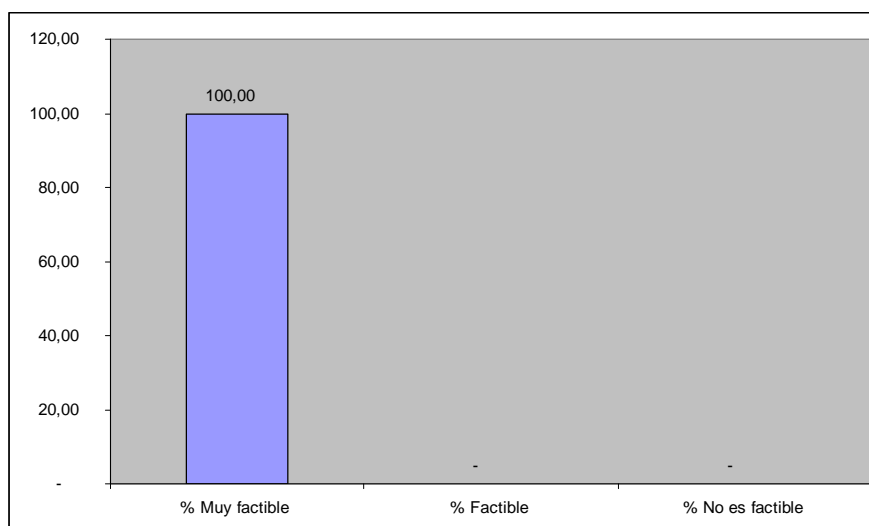
6. Propuesta: Cursos de formación a médicos de atención primaria en cuidados paliativos. Cursos de formación para todos los niveles. En la atención al final de la vida se necesita coordinación con primaria. Atención primaria debería tener equipos de soporte, es lo ideal. *“En primaria hay que perder el miedo a atender a un niño o un adulto que muere en casa. Que tengan confianza y formación para ello. Si familiares y pacientes van conociendo a su médico de familia, esto sería más fácil. Se necesita más coordinación interniveles. Las asociaciones tienen mucho que ayudar, también”*.

VERDE: 66 AZUL: 3 ROJA: 0



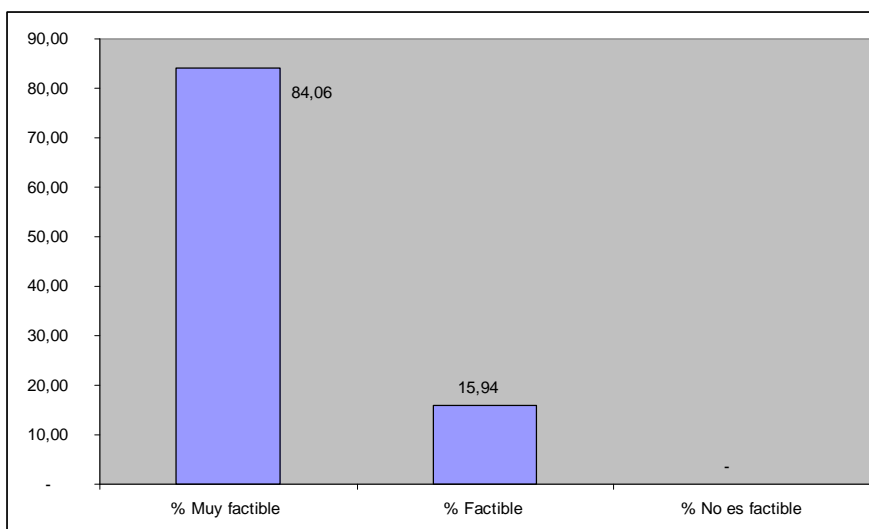
7. Contar con las asociaciones como Proyecto Mariposa..., Alma y Vida, para padres que hemos perdido hijos. *“La persona que ha perdido un hijo queda destrozada, no lo entiende nadie. Esta asociación puede dar la ayuda que necesitas e ir aprendiendo a vivir. Cuando pierdes un hijo lo que haces es sobrevivir. Tienes que aprender a vivir”*.

VERDE: 69 AZUL: ROJA:



8. Trabajo interdisciplinar, también con trabajadores sociales. Nos situamos en una posición de ayuda, teniendo en cuenta el ambiente, el proceso de vida, la situación en la que el paciente y la familia están en crisis. Hacemos valoración integral. Hay personas que están muy solas, sin red social. A veces en algunos servicios no quieren a estas personas. Se ven doblemente aislados. La institución debería darle un apoyo doble.

VERDE: 58 AZUL: 11 ROJA



9. Acordaros que en los hospitales estamos los trabajadores sociales, no sabemos nada del paciente, no sabemos si ha establecido un pacto de silencio. Sería muy bueno que los equipos se reunieran todas las mañanas con todos, incluyendo a los trabajadores sociales.

VERDE: AZUL: 12 ROJA: 57

