

**DOC. VII**

# **INFORME TALLER ONCO AL LADO**

**Unidad de Gestión Clínica de Oncología  
Hospital Virgen Macarena / Hospital Virgen del Rocío**

**Sevilla, 16 y 17 de marzo de 2015.**

**Salón de Actos, aula 2 y 3 del Edificio de Gobierno del Hospital Virgen del Rocío**

## **Índice:**

### **I. PREPARACIÓN DEL TALLER**

### **II. FASE PREVIA**

### **III. PROGRAMA**

#### **1. MÓDULO PRESENTACIÓN**

#### **2. MÓDULO INTRODUCTORIO**

#### **3. MÓDULO DE ANÁLISIS Y PROPUESTAS DE MEJORA**

**ALREDEDOR DE LA NOTICIA**

**EVOLUCIÓN**

**FASE TERMINAL**

#### **4. MÓDULO AVANCES EN LA ATENCIÓN**

**A) Proceso de redefinición de las expectativas**

**B) Resultados: taller y cuestionario**

**C) Propuesta de proyecto conjunto y participado**

### **IV. INDICE DE DOCUMENTOS REFERENCIADOS**

## I. PREPARACIÓN DEL TALLER

El proceso de preparación del taller hizo posible la transferencia y el empoderamiento de la organización del taller ONCO AL LADO, de forma que acaba siendo una actividad organizada por la misma Unidad de Gestión Clínica (UGC) de Oncología del H. V. Macarena y V. del Rocío.

- Se realiza según el documento **Proceso de Formación – Acción. Plan Integral Oncológico de Andalucía** (Doc. I de la carpeta adjunta), en el que se detallan los objetivos que se desprenden de la reunión celebrada en la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, el día 29 de enero de 2015.
- En la siguiente reunión, celebrada en el Hospital Virgen del Rocío, el 12 de febrero de 2015, se concreta el programa del taller (Doc. II) y se abre el proceso de selección de participantes, que concluye en la relación que se detalla en el documento III: 42 participantes del ámbito hospitalario, 12 de atención primaria (directivos, oncólogos, paliativos, atención domiciliaria, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, auxiliares y celadores) y 15 del movimiento asociativo (directivos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermos empoderados, cuidadores y voluntarios) de la Asociación Española Contra el Cáncer, Creando Lazos, Alma y Vida y Proyecto Mariposa. Resultando un universo de 69 participantes, a los que se añaden 5 organizadores y 3 observadores.

Se logra así la condición previa de conseguir un escenario donde están implicados los que prestan los servicios en sus distintos ámbitos y funciones, y los que los reciben como distintos actores. En un proceso de selección realizado por ellos mismos.

## II. FASE PREVIA

Para todos los participantes del taller (69) y abierta a todos los componentes de la UGC (sobre 300) se establece una fase previa, con el objeto de realizar una exploración de preocupaciones y expectativas sobre el enfoque de atención del que trató el taller, a través de la aplicación de un cuestionario, además de proponer un acceso a la bibliografía básica (Doc. IV), que se incorporó a la plataforma Web ONCONOCIMIENTO para su cumplimentación, obteniéndose un total de 95 respuestas, cuyo análisis de resultados se exponen en la presentación 1 del Doc. V, que incorpora la dimensión del interés y prioridades antes de celebrar el taller.

La fase previa reveló, respecto a las expectativas antes del taller, una alta preocupación por incorporar los aspectos emocionales en la atención, incluso se expresan aplicaciones que ya se están realizando. Sin embargo, la continuidad de la atención entre primaria y hospitalaria, incluida la posibilidad de compartir ésta con otros actores, se plantea como una tarea pendiente, en la que hay que avanzar. Sobre todo, en lo que se refiere a cooperar con las asociaciones. Los aspectos patográficos centran el eje de la atención, mientras que los biográficos se consideran en un plano secundario.

### **III. PROGRAMA**

#### **1. MÓDULO PRESENTACIÓN**

Este módulo refleja la voluntad de la alta dirección en el compromiso para desarrollar enfoques y estrategias como la de Al Lado, compartidas y participadas, fundamentalmente en aquellas patologías que conllevan un alto sufrimiento, como ocurre en los procesos oncológicos, debido además a su alta incidencia y prevalencia.

El acto de presentación destacó los siguientes aspectos:

- La necesidad de ir más allá de la adquisición de conocimientos, actitudes y habilidades individuales en el proceso de formación, para incorporar elementos de organización que incrementen la calidad de la atención respecto a los aspectos clínicos y los emocionales-relacionales.
- La importancia de compartir con el movimiento asociativo niveles de calidad de la atención, que afectan a las distintas fases de la misma, como alrededor de la noticia, evolución y seguimiento, y a la fase terminal llegado el caso, que incluye los últimos días y duelo.
- Extender la consideración y la atención más allá de la persona afectada, incluyendo a las personas del entorno próximo y a los aspectos sociales que alcanzan a la vivencia cotidiana de la enfermedad (enfoque biográfico).

#### **2. MÓDULO INTRODUCTORIO**

Se efectúa un cambio de escenario al aula correspondiente, con la presencia de los 77 participantes del taller, incluyendo a los observadores, ponentes y dinamizadores. En este módulo se analiza el perfil de expectativas comentado en la Fase Previa (Doc. V, Presentación 1). A continuación se exponen los elementos más importantes de la dinámica del taller (Presentación 2, del mismo documento) y se añaden las comunicaciones que configuran el escenario de atención en la actualidad:

- Compartir los cuidados. Por integrantes del Plan Integral de Cuidados de Andalucía y Enfermería de la UGC de Oncología H. Macarena.
- Los logros y lagunas de la atención oncológica. Por la directora de la UGC H. V. Macarena y V. del Rocío.
- La visión desde el movimiento asociativo, sobre cómo realiza sus funciones en la actualidad. Por el presidente provincial de la AECC.

Finalmente se conecta con el siguiente módulo, con la presentación de la Ideas Clave Al Lado (Presentación 3 del Doc. V), por el equipo de coordinación de la estrategia.

### 3. MÓDULO DE ANÁLISIS Y PROPUESTAS DE MEJORA

Se aporta un documento en el que se recogen cada una de las propuestas de mejora y su valoración, respecto a la posibilidad de llevarla a cabo (factibilidad), (Doc. VI Valoración de las propuestas de mejora).

Las propuestas se realizan por fases de atención: Alrededor de la noticia, evolución y fase terminal. Se establecen tres categorías:

- A. Aquellas propuestas que presentan una importante oportunidad y posibilidad de realización (están determinadas por una mayoría amplia de cartulinas verdes).
- B. Propuestas que son aplicables a medio plazo, en lo que hemos denominado como horizonte terapéutico (tienen una significativa incidencia de cartulinas azules).
- C. Propuestas que presentan dificultades operativas significativas (además con incidencias de cartulinas rojas).

En la valoración de las propuestas, el informe realiza **recomendaciones específicas** para la aplicación de las mejoras, deducidas directamente tras el análisis de factibilidad de una o varias propuestas. Estas recomendaciones tienen un alto valor indicativo para su aplicación, con el objetivo de favorecer la mejora de la calidad de la atención, y sirven finalmente de base para la elaboración de las propuestas del proyecto “Sin Rodeos”. Para su seguimiento, es por tanto necesario, consultar el documento VI, Valoración de las propuestas de mejora.

#### ALREDEDOR DE LA NOTICIA

- ✓ Obtienen la clasificación de propuestas A, de alta posibilidad de aplicación, las **propuestas 1 y 2**, de las que se desprenden las siguiente recomendación:

**R1:** La UGC deberá desarrollar un procedimiento estándar (protocolo y seguimiento de su aplicación) para conducir la comunicación en el proceso de dar la noticia.

- ✓ De la **propuesta 3**, que ha alcanzado en la valoración un nivel significativo de dificultad, correspondiendo a la categoría C.

**R2:** En ningún caso se debe presuponer, por parte del profesional y la familia, que el paciente desea ser o no ser informado. Hay que preguntárselo (Ley de autonomía del paciente), preservando, en todo caso, su derecho a la información, y se procederá según su deseo.

- ✓ **Sobre la propuesta 4 y 10**, la primera con una valoración de alta aplicabilidad (A), la segunda con una valoración B, que advierte de la necesidad de vencer ciertas dificultades, motiva la recomendación 3.

**R3:** La UGC deberá articular de forma sistemática un proceso para compartir la noticia entre atención hospitalaria, atención primaria y las asociaciones de ayuda mutua existentes en la zona. Esta recomendación exige disponer de un conocimiento exhaustivo del mapa de recursos de su territorio.

- ✓ **Respecto a la propuesta 5**, calificada como A, de alta aplicabilidad, tras la noticia los procesos de selección terapéutica, propuestos por los equipos interdisciplinarios correspondientes, motivan la siguiente recomendación:

**R4:** El planteamiento de la propuesta terapéutica seleccionada es un instrumento de alto valor, que utilizado correctamente en el protocolo de relaciones, propicia las decisiones compartidas, minimiza la incertidumbre y, por lo tanto, también reduce el sufrimiento.

- ✓ **En la propuesta 6, 7 y 8**, las tres pertenecientes a la categoría A, fundamentan la siguiente recomendación:

**R5:** Todo el personal implicado en el proceso de dar la noticia no sólo manejará la información clínica, sino también la de carácter emocional y relacional (acogida, afrontamiento y acompañamiento).

NOTA: Obviamos la propuesta 9, puesto que se va a realizar un Al Lado específico para oncología en personas menores.

- ✓ **Propuesta 11:** Para las actividades grupales, en general en la atención oncológica, se advierte de su alta dificultad y motiva la siguiente recomendación:

**R6:** Las actividades grupales en atención oncológica han de realizarse con grupos voluntarios y cohesionados, propiciando la participación de pacientes que ya han pasado por el problema, lo que implica:

- Que no pueden realizarse aprovechando los tiempos terapéuticos habituales, como en escenarios de administración de la quimioterapia.
- Podrían realizarse previamente, como preparación a la aplicación de una terapia determinada.

## EVOLUCIÓN

- ✓ Existe una llamada de atención, en casi todas las propuestas que afectan a la evolución, respecto a la necesidad de reorganizar la atención a las personas con problemas oncológicos, que compatibilice el enfoque clínico (control y evolución de los síntomas) con el biográfico (control y evolución de situaciones, emociones y relaciones). En esta iniciativa están comprometidas las **propuestas 1, 2, 5, 7, 9, 10, 13, 15,16, 17, 19 y 20**, lo que determina una recomendación general para la fase de evolución y seguimiento.

**R7 (General):** Es necesario reflexionar y articular la atención teniendo en cuenta las premisas organizativas del sistema: atención hospitalaria en continuidad con atención primaria, asegurando la atención domiciliaria y la participación de las asociaciones cuando sea posible. (Pta. 1, 9 y 17)

Llamar la atención sobre que la reorganización que se propone es de fácil aplicación (casi todas las propuestas son de tipo A o B: 1, 5, 10, 15, 16, 17 y 19), excepto en los siguientes casos, que presentan una dificultad significativa en su aplicación (C), que son:

- Que el hospital cumpla con su papel de referencia y de intervención en momentos clave, evitando ingresos prolongados e innecesarios (Pta. 2).
- Se propicie el uso adecuado de los servicios en cada momento (Pta. 7).
- Se realicen protocolos de mínimos para cada nivel, para que se tenga claro cuales son sus obligaciones mínimas en cada nivel. (Pta. 9).
- La organización de la atención debe diseñarse teniendo en cuenta lo que piensan los que la reciben (Pta. 17).

- ✓ Respecto a la atención paliativa en fase de evolución: **Pta. 3 (tipo B), 11 y 18 (tipo A)**.

**R8 (General):** La atención paliativa debe estar incorporada en todos los momentos de la evolución y ejercida por todos los profesionales implicados, orientada a la recuperación del proyecto de vida y a la reducción del dolor y el sufrimiento. El equipo especializado deberá centrarse en los casos complicados y complejos. Debe considerarse que:

- La atención paliativa continuada desde la noticia facilita el afrontamiento y reduce el sufrimiento. En cambio la atención que separa la asistencia evolutiva de la fase terminal reduce significativamente estas oportunidades.
- La recuperación no se vincula necesariamente con mejoría clínica, sino con la redefinición del proyecto personal en cada situación. Puede haber recuperación para morir.

- No es lo mismo dolor que sufrimiento y, por lo tanto, plantea cuestiones distintas en su atención. El dolor puede combatirse con la sedación, el sufrimiento tiene que ver con cómo me siento y qué va a pasar conmigo.
- ✓ Se proponen algunos instrumentos concretos. **Pta. 4 (tipo A), 6 (C), 8 (B), 14 (C) y 21 (B):**

**R9: Se recomiendan como servicios concretos a aplicar:**

- El de voluntarios como cicerones hospitalarios (Pta. 4) y voluntarios de apoyo que ya han pasado por el problema, previo proceso de formación (Pta. 8).
- Desarrollo de una plataforma Web de comunicación entre atención primaria y hospitalaria, a modo de la ya existente en cuidados paliativos (Pta. 21).
- A la vez que se llama la atención sobre la dificultad de incorporar acciones grupales en espacios hospitalarios comunes (Pta. 6 y 14).

## FASE TERMINAL

Aclaremos que por fase terminal se entiende el último periodo del itinerario de atención. En ella se distingue: La fase terminal como tal, que puede tener un periodo más o menos prolongado; los últimos días, referida alrededor de la última semana; la atención post mortem inmediata y el duelo.

- ✓ **La propuesta 1** (tipo A), en esta fase, se refiere a la actitud profesional ante la fase terminal en su conjunto.

**R10: La intervención a lo largo de toda la fase terminal debe estar precedida por la idea de que es precisamente ahora cuando hay mucho por hacer..., sobre todo en relación al tratamiento de la esperanza en esta fase, a la reducción del sufrimiento y con la doble mirada a la persona afectada y a las personas cuidadoras más implicadas.**

- ✓ Aunque existe un marco jurídico avanzado en Andalucía, las propuestas que se relacionan a continuación plantean que ha de organizarse la atención, referida fundamentalmente a los últimos días y al post mortem inmediato, en relación al escenario donde morir: el domicilio, la residencia o el hospital. La organización de los servicios como soporte son determinantes, especialmente atención primaria y el servicio de atención domiciliaria. **Propuestas 2, 4, 5, 7, 8 y 9.**

**R11 (General): Es necesario que se articule un protocolo de intervención referido a la atención oncológica en los últimos días, donde se aclaren las funciones oncológicas y paliativas. (Pta. 2, 4, 5, 7, 8 y 9)**

**R12:** La atención al duelo debe formar parte de la función de acompañamiento y escucha en todas las etapas. Es necesario comprender cada una de las fases del duelo, y entender los signos de alerta de un duelo que pudiera ser patológico.

- ✓ Aunque las propuestas de mejora se ha realizado a partir de las distintas fases del itinerario de atención compartida, durante el debate de las propuestas de mejora se señalaron aspectos de mejora que interesan al itinerario en su totalidad.

**R13 (General):** La necesidad de los cursos de formación para obtener un perfil paliativo de la atención por parte de todos los profesionales.

En resumen el informe, tras el análisis de cada propuesta y la relación entre ellas y la valoración de factibilidad (A, B, C), ha realizado un total de 13 recomendaciones, cuya distribución por fases de atención se relacionan en el cuadro siguiente. La situación especial de recomendación general se realiza cuando se pretende articular un proceso que implica a todos los niveles de la atención.

FASES DE ATENCIÓN	PROPUESTAS DE MEJORA	RECOMENDACIONES
ALREDEDOR DE LA NOTICIA	11	R1, R2, R3 R4, R5, R6
EVOLUCIÓN	21	<b>R7 GENERAL</b> R8 Y R9
FASE TERMINAL	9	R10 <b>R11 GENERAL</b> R12 <b>R13 GENERAL</b>
TOTAL ITINERARIO	41	13

Nota: Este informe está soportado por cada uno de los documentos referenciados en una carpeta referida Taller Onco Al Lado, con los siguientes documentos generados en la realización del taller.



#### 4. MÓDULO DE AVANCES EN LA ATENCIÓN

El objetivo central de este módulo es proponer un proyecto de avance en la calidad de la atención, conjunto y participado, que parte de la redefinición de las prenocios y aglutina las recomendaciones derivadas de las propuestas realizadas en cada fase (ver cuadro anterior, que relaciona fases con propuestas y recomendaciones) y articula los grupos de seguimiento que se constituyeron voluntariamente, para llevar a la práctica los avances planteados.

##### A) Proceso de redefinición de las expectativas

El módulo de articulación de los avances fue precedido por la presentación dinámica de cambios: “de abajo-arriba y de arriba-abajo”. (Doc. 5 Presentación 5), cuyo eje central desarrolla la idea de que los avances, en general, tienen un tiempo de ensayo y desarrollo “de abajo-arriba”, al que llega un momento en el que para su consolidación y su aplicación más general, precisa de intervenciones “de arriba-abajo”. Siendo ésta la fórmula más habitual para afianzar y extender estrategias integradas, compartidas y participadas.

Partiendo de la actitud inicial de los participantes, que documentamos en la fase previa, el taller abre un proceso que permite la redefinición de las prenocios y el cambio de expectativas. La mejor forma de recoger y sintetizar esta información de forma comparada puede constatarse en el cuadro siguiente, que ayuda a comprender los elementos clave que se plantean para el cambio de la atención:

<b>Prenocios antes del taller</b>	<b>Redefinición de expectativas</b>
Existe una alta sensibilidad en todo el proceso de atención sobre temas como: <ul style="list-style-type: none"><li>✓ Incorporar la gestión emocional</li><li>✓ Aspectos de comunicación</li><li>✓ Atención paliativa</li></ul>	El interés pasa a incluir además: <ul style="list-style-type: none"><li>✓ La gestión relacional</li><li>✓ La toma de decisiones compartida</li><li>✓ La reducción del sufrimiento</li></ul>
Un especial interés profesional por la coordinación y la definición de las funciones de los distintos profesionales en el proceso de atención.	El interés para incluir además el hecho de compartir la atención no sólo entre servicios de forma continuada, sino en cooperación con las asociaciones de afectados.
El interés y la recuperación se centran en los aspectos más clínicos, enfoque patográfico.	El interés para incluir además el control de las situaciones y la redefinición del proyecto de vida, enfoque patográfico / biográfico.

## **B) Resultados del taller y del cuestionario de evaluación de la estrategia Al Lado**

El elemento central de este módulo es, además, articular los grupos de seguimiento que se constituyeron voluntariamente para llevar a la práctica los cambios planteados en las propuestas de mejora factibles y en las recomendaciones derivadas.

Se formaron dos grupos: uno con la responsabilidad de actuar como grupo director y motor de los cambios, y otro como grupo colaborador para trabajar los temas específicos que considerarán el primer grupo (Doc. X Listado constituyente de los grupos de seguimiento). La formación de estos grupos y el número de componentes constituye en sí un signo indirecto del interés por el taller y por la aplicación de sus conclusiones. De los 69 miembros del taller, 23 se inscribieron en el grupo motor y 31 en el grupo colaborador. De modo que el 78 % de los participantes en el taller se ofrecen para protagonizar activamente los cambios.

Finalmente, el taller fue evaluado por los participantes, de la misma forma como se valoraba la factibilidad de las propuestas, obteniéndose: 27 tarjetas verdes y 33 azules. Ninguna roja.

Un porcentaje significativo de participantes mostraba inicialmente las dos tarjetas, la verde y la azul de forma simultánea, como queriendo expresar que habría que comenzar ya con los cambios, aunque algunos de ellos formaran parte de un horizonte terapéutico, a alcanzar con mayor dificultad.

Para completar la evaluación del taller se pasó, tras la celebración del mismo, un cuestionario de preguntas cerradas con cuatro opciones de respuesta (A: muy adecuada, B: adecuada, C: poco adecuada y D: nada adecuada) con la finalidad de valorar la estrategia Al Lado, que se articulaba en cuatro apartados, cada uno con siete preguntas (Doc. IX Encuesta evaluación de la estrategia Al Lado). Los apartados son:

1. Planteamiento del proyecto
2. Afrontamiento de la adversidad
3. Fase terminal y evidencia de que todos ganan
4. Encuesta de valoración global

Durante la primera semana, tras la celebración del taller, se recibieron 32 encuestas (aproximadamente la mitad de los participantes en el mismo). Las respuestas obtenidas se distribuyeron casi en su totalidad (más del 90 %) entre las positivas o muy positivas.

Merece comentar que las respuestas respecto a la pregunta sobre las relaciones de poder para situarse de igual a igual en línea de cooperación, consideraban que ésta es una cuestión superable en el 87 % de los casos, a la vez que se estimó difícilmente superable por un 13 %. Las opciones fácilmente superables e insuperables obtuvieron un 0 %.

Respecto al afrontamiento de la adversidad, el 97 % de las respuestas oscilaron en la calificación de muy acertada o indicada. Sólo el 3 % consideró que era confuso en algunos aspectos específicos.

En relación al apartado de fase terminal y evidencia de que todos ganan, destacamos que el 30 % consideró difícil la actuación conjunta y coordinada en esta fase.

Sobre la valoración global subrayamos la puntuación obtenida en un intervalo de 0 a 10: entre 7 y 8 el 50 % y entre 9 y 10 el otro 50 %, de forma que nadie optó por una puntuación menor de 7.

El 46 % de las respuestas añadieron comentarios favorables adicionales, el resto no aportó ningún comentario.

### **C) Propuesta de proyecto conjunto y participado.**

Para facilitar el trabajo del grupo motor, que asume el proceso de avance en la calidad de la atención, se plantea una propuesta de proyecto basado en las alternativas de mejora y las recomendaciones. El proyecto “Sin Rodeos...”, así se le denomina en la metodología del taller Al Lado, para indicar que pretende tener un alto valor de concreción operativa y que motiva a la acción: ...”para el lunes”, más que menos inmediata.

El proyecto **Sin Rodeos Onco Al Lado** de la UGC H. V. Macarena y V. del Rocío, se articula en los siguientes apartados:

#### **1. Sensibilización de la población de la zona.**

Aunque no tuvo un espacio específico para el debate y, por lo tanto, no se pudieron formular propuestas para la mejora de la atención, si se produjeron intervenciones transversales a lo largo del taller, que insistieron en la necesidad de actualizar un mensaje de sensibilización poblacional ante lo que significa el cáncer como alta adversidad en salud, para la persona afectada y para su entorno cuidador próximo. Es por ello que el primer apartado del proyecto se dedica a este punto:

- ✓ El grupo motor deberá propiciar la elaboración de un **plan de difusión actualizado**, sobre la importancia que tiene para la familia afectada el hecho de que uno de sus miembros desarrolle un proceso de cáncer. Dicho plan deberá estar validado por la UGC, de forma que exista una unidad en el mensaje, que tendrá en cuenta los siguientes aspectos:
  - El importante avance de la eficacia del arsenal terapéutico disponible y su amplia diversidad opcional, lo que conduce de forma inmediata a redefinir la gravedad e importancia, según los procesos.
  - El avance científico-técnico clínico está permitiendo una mayor atención a los aspectos emocionales y relacionales que propicia el enfoque de esperanza basado en la realidad, lo que tiene

consecuencias inmediatas en facilitar un enfoque complementario entre lo patográfico y lo biográfico.

- Trasladar la idea de la recuperación, tanto en lo que se refiere a la recuperación clínica cuando es posible, como a la recuperación emocional, capaz de redefinir el proyecto de vida al margen de la evolución clínica.
  - Este enfoque permite, además, aumentar la credibilidad y reducir la incertidumbre e incrementar el control de las situaciones, lo que repercute en la población con un incremento de la confianza, en sus servicios y en la reducción del sufrimiento cuando se enfrenta a este tipo de adversidad.
  - Lo ideal es disponer de un plan compartido por todos los actores implicados en la atención, de forma que cada nivel aproveche las oportunidades que le propicia su situación en relación con la ciudadanía en el área de atención:
    - Los activos (cuidadores, enfermos empoderados), directivos y profesionales de las asociaciones por su proximidad a la ciudadanía y a la familia, y su nivel de comprensión del lenguaje, de igual a igual.
    - Los distintos componentes del equipo básico de atención primaria, por su referencia cercana a la población: medicina de familia, enfermería en sus distintas modalidades, trabajo social...
    - El nivel hospitalario como referencia en el tema y en la organización de la atención.
    - Otros profesionales vinculados de otros servicios en el territorio como paliativos, geriatras, nutricionistas...
- ✓ Se deberán aprovechar los eventos como El Día Mundial del Cáncer y otros relacionados con la salud en la comunidad.

## 2. Respecto al proceso de dar la noticia.

- ✓ La UGC deberá desarrollar un **procedimiento estándar** (protocolo, actitudes y seguimiento de su aplicación) para conducir el proceso de dar la noticia, que implica articular los siguientes puntos:
- Protocolizar la acogida.
  - Reducir la incertidumbre, con la esperanza basada en la realidad.
  - Explorando y comprobando la percepción de la información recibida, por parte de la persona afectada y de su entorno cuidador.

- Trabajar los aspectos emocionales y relacionales favoreciendo el afrontamiento
- ✓ Tener presente que la legislación actual no permite en ningún caso hacer uso del “Pacto de silencio”, sin que la persona afectada, tras ser informada, muestre su deseo a no seguir siendo informado, delegando en otra persona designada por ella.
- ✓ El proceso de adaptación a la noticia se favorece cuando el protocolo es compartido por atención hospitalaria, atención primaria y movimiento asociativo.
- ✓ Un instrumento especialmente eficaz en el proceso de adaptación y el afrontamiento es plantear, a modo de decisiones compartidas, las alternativas y propuestas terapéuticas. Este momento es especialmente eficaz para la reducción del sufrimiento.
- ✓ Todo el personal se implicará en el proceso de dar la noticia, no sólo manejando la información clínica, sino también la de carácter emocional y relacional (acogida, afrontamiento y acompañamiento):
  - La función clarificadora e integradora de toda la información por parte del oncólogo/a, en continuidad con medicina de familia de atención primaria.
  - La enfermería es un recurso de refuerzo que puede jugar un papel desde el primer momento, con especial atención a los cuidados y a su continuidad.
  - El personal especializado es un recurso a utilizar en casos complejos y complicados (psico-oncólogo, paliativista...).
  - Se valorará la red familiar de apoyo de que dispone la persona afectada, ya que repercute en el tratamiento y pronóstico.
  - Cuando la red social familiar es deficitaria o inexistente requerirá de un esfuerzo sobreañadido del equipo profesional, teniendo especial valor en estos casos la figura del trabajador/a social.
  - La aportación de los iguales que han pasado por el proceso tiene una especial eficacia en la gestión cotidiana de la noticia. Enfoque de alto valor que no se puede aportar por los servicios.

### **3. Respecto al proceso de evolución.**

Debemos avanzar en cómo organizar a modo de gobernanza la atención oncológica, de forma que quede clara la implicación de cada nivel y sus relaciones de continuidad, los recursos y los actores de cada uno, de acuerdo con la organización del SSPA:

- El hospital mantendrá la referencia desde el proceso de dar la noticia y el planteamiento y ejecución de la propuesta terapéutica. En este nivel de atención hay que tener en cuenta que atención clínica y relacional son dos caras de una misma moneda, que determina la calidad de la atención. (Pta. 2)
- Atención primaria realizará un seguimiento clínico de los cuidados y de los aspectos sociales en los periodos intercríticos, propiciando un uso correcto de los servicios y apoyando los aspectos emocionales y relacionales que suelen pasar por distintas etapas en este proceso. (Pta. 7 y 19)
- La labor de la atención primaria no sólo afecta al escenario de las consultas en el centro de salud sino también, y especialmente, en el apoyo de la atención domiciliaria, donde adquieren un papel importante (Pta. 10, 13):
  - La enfermería gestora de casos para la coordinación y continuidad de la atención y la enfermería comunitaria para la dispensación de los cuidados (Pta. 20).
  - Y el papel del trabajo social en las deficiencias de la red de apoyo y en situaciones de desventaja social. (Pta. 15)
- Convendría continuar el diálogo entre servicios y asociaciones para determinar el papel de éstas en un modelo de atención compartida, que contemple la función de los distintos actores del movimiento asociativo, los profesionales y, especialmente, los cuidadores y los enfermos empoderados que han pasado por el problema. (Pta. 5 y 16)

#### **4. Respecto a la fase terminal.**

Es necesario que se articule un protocolo de intervención referido a la atención oncológica en los últimos días, donde se aclaren las funciones oncológicas y paliativas:

- La enfermería gestora de casos del hospital, en conexión con la de atención primaria (Pta. 5 tipo A)
- El servicio de atención domiciliaria del hospital (Pta. 5 tipo A).
- El papel de la atención primaria: médico de familia, enfermería y trabajo social (Pta. 2 tipo B, 4 tipo C, 8 tipo B y 9 tipo C).
- Contar con las asociaciones de voluntarios que tienen experiencia en esta fase de la atención (CUDECA, ALMA Y VIDA, PROYECTO MARIPOSA...) (Pta. 7, tipo A)

La atención al duelo debe formar parte de la función de acompañamiento y escucha en todas las etapas. Todos los profesionales implicados en la atención oncológica, cualquiera que sea su nivel y su estamento, deberán formarse para desarrollar un perfil paliativo general de la atención, y desarrollar la capacidad de coordinarse, incluyendo a las asociaciones que tiene experiencia en este nivel de atención.

## **5. A modo de conclusión final.**

El protocolo de atención propuesto y la adquisición de las capacidades y actitudes para llevarlo a cabo en términos de buena práctica, debe ser integrado (que una la visión patográfica a la biográfica) e integral (que una fase está íntimamente relacionada con las siguientes). Son elementos transversales a este enfoque de la atención:

- La acogida y la actitud de afrontamiento.
- El control de los síntomas y de las situaciones.
- El acompañamiento y la recuperación.
- La planificación anticipada y las decisiones compartidas.
- La reducción del sufrimiento.

Este protocolo deberá recogerse en un sencillo documento como **guía de buenas prácticas en la atención oncológica**, de debe preceder y presidir los talleres de mejora de calidad de la atención en cada UGC, donde éstos se realicen.

#### **IV. INDICE DE DOCUMENTOS REFERENCIADOS**

Todos los documentos que a continuación se citan se encuentran disponibles en el archivo adjunto correspondiente a este informe, y son:

Doc. I: **PROCESO DE FORMACIÓN ACCIÓN PLAN INTEGRAL ONCOLÓGICO ANDALUZ**

Doc. II: **PROGRAMA TALLER PRESENCIAL ONCO AL LADO**

Doc. III: **LISTADO DE PARTICIPANTES**

Doc. IV: **FASE PREVIA NO PRESENCIAL Y CUESTIONARIO**

Doc. V: **PRESENTACIONES**

1. **EXPLORACIÓN DE PRENOCIONES Y EXPECTATIVAS**
2. **DINÁMICA DEL TALLER ONCO AL LADO**
3. **IDEAS CLAVE AL LADO**
4. **INTRODUCCIÓN A LAS FASES DEL ITINERARIO**
5. **DINÁMICA DE APLICACIÓN EN PROPUESTAS DE CAMBIO**

Doc. VI: **VALORACIÓN DE LASPROPUESTAS DE MEJORAS TALLER ONCO AL LADO**

Doc. VII. **INFORME TALLER ONCO AL LADO**

Doc. VIII: **RECOMENDACIONES DE USO BIBLIOGRAFÍA ESTRATEGIA AL LADO**

Doc. IX: **ENCUESTA DE EVALUACIÓN DE LA ESTRATEGIA AL LADO**

Doc. X: **LISTADO CONSTITUYENTE DE LOS GRUPOS DE SEGUIMIENTO**