

Hablemos



Estrategias para aprovechar
mejor la consulta en oncología

El Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria (IGS) de la Universitat Internacional de Catalunya tiene por objetivo, a partir del análisis de necesidades de la comunidad, desarrollar programas y estrategias destinadas a favorecer la activación del paciente y la formación en autocuidado de los profesionales sanitarios. Se trata de contribuir, de esta forma, a mejorar los resultados en salud y promover una mejor utilización de los servicios sanitarios.





*Desde Roche queremos recordar al **Dr. Albert J. Jovell**, su trabajo por y para los pacientes ha marcado un antes y un después en los derechos de los pacientes. Su memoria nos ha inspirado y seguirá inspirando nuestro trabajo.*

*Este proyecto nació de una idea del **Dr. Albert J. Jovell**. Su experiencia como médico y paciente le llevó a desarrollar programas, iniciativas y recursos que estuvieran orientados a mejorar las condiciones de atención de los pacientes y de sus familiares, promoviendo una medicina humanizada centrada en los valores de la persona. Los miembros del **IGS** deseamos dedicar este trabajo en su memoria.*

Coordinación:

Albert J. Jovell
María Dolors Navarro
Emilia Arrighi

Trabajo de Campo:

Pablo Gálvez
María Lluïsa Cervera

Revisión Interna:

Mabel Díez-Caballero
Daniel Watson

Diseño gráfico:

Joana López Corduente

Ilustraciones:

Núria Aymà

Imprenta: Adare International, LTD

Depósito legal: B.4669-2014

© Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria
de la Universitat Internacional de Catalunya

Josep Trueta s/n . 08195 Sant Cugat del Vallès, Barcelona .
T. 93 504 20 19 . igsp@uic.es . www.uic.es/igs .
www.uic.es/oncologia

¿Por qué?

Este documento ha sido creado con el objetivo de ayudarle a obtener mayor provecho de la consulta en oncología. Muchos pacientes se sienten nerviosos y angustiados durante la visita con su médico y pueden encontrar dificultades a la hora de comunicar lo que les preocupa o hacer preguntas acerca de su tratamiento. Por ello, se ha diseñado este folleto que le ofrece algunas estrategias que pueden ayudarle a relacionarse y comunicarse mejor con los profesionales que le atienden. Es probable que muchas veces se haya encontrado con alguna de estas situaciones:

- Hay algunas cosas que no le cuenta a su médico porque le dan vergüenza o se pone nervioso
- A veces tiene la impresión de que le atienden muy rápido durante la visita médica
- Alguna vez se ha acordado, nada más salir del consultorio, de algo importante que olvidó preguntar a su médico

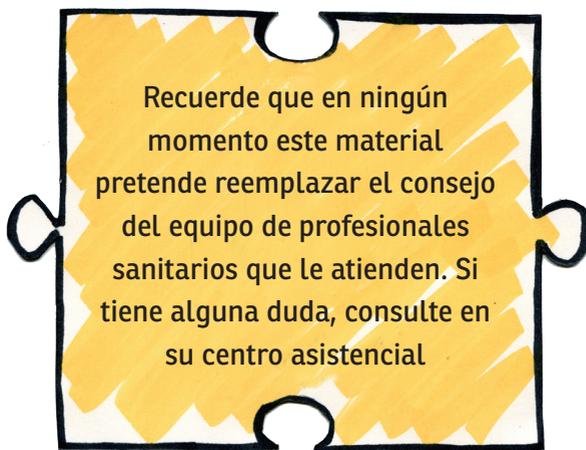
Si se ha encontrado en alguna de estas situaciones, es probable que unos consejos sencillos puedan ayudarle a sacar mayor partido del tiempo que tiene disponible durante la visita en oncología.

¿Para quién?

Si bien, es cierto, que este material ha sido pensado para una persona que padece o ha padecido cáncer, es verdad que pueden beneficiarse de él los familiares y personas que les cuidan y que le acompañan a la visita médica.

¿Cómo hemos trabajado?

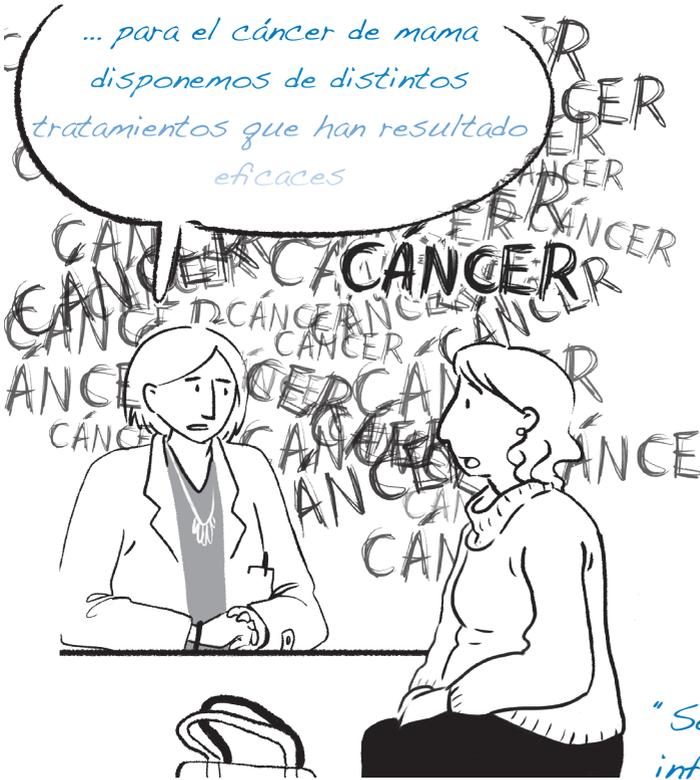
Para la realización de este documento se han realizado una serie de entrevistas semi-estructuradas a profesionales sanitarios del ámbito de la oncología (medicina, enfermería, psicología, trabajadores sociales, etc.) y líderes de organizaciones de pacientes. Una vez obtenida una versión preliminar del mismo, se inició un proceso de revisión que incluyó la participación de afectados, familiares y profesionales sanitarios.



La consulta en oncología

La palabra **cáncer** conlleva una carga emocional que puede ser muy negativa. Es inevitable que muchas personas la relacionen con la muerte, con el sufrimiento o el dolor. Debe saber que cada vez existen tratamientos más eficaces, por tanto es importante comenzar el proceso con positividad y en base a la información que los profesionales sanitarios ofrecen al paciente en cada visita.





Al escuchar la palabra **cáncer**, muchos afectados o las personas que les acompañan ya no logran seguir prestando atención a lo que los profesionales tienen que decir. Es normal que esto suceda, pero es importante que no sólo se quede con lo que más le ha impactado, sino que trate de rescatar los mensajes positivos y lo que los profesionales sanitarios esperan de Ud. durante el tratamiento. Su participación activa durante todo el proceso es fundamental.

"Se retiene información según el estado de ánimo. A veces, se quedará con lo bueno si es positivo y si es negativo, con las partes más oscuras"

Las preocupaciones relacionadas con nuestro estado de salud y las noticias acerca de la evolución de la enfermedad hacen que nuestra capacidad de concentración y atención se vea disminuida. El miedo también puede bloquearnos de tal modo que todo resulte muy complejo de entender.

Por este motivo, se recomienda que los afectados vayan acompañados de un familiar o una persona de confianza que les ayude durante la visita, de manera que luego, puedan recuperar la información que se les ha escapado.

*"El miedo es
invalidante
y dificulta la
comunicación"*





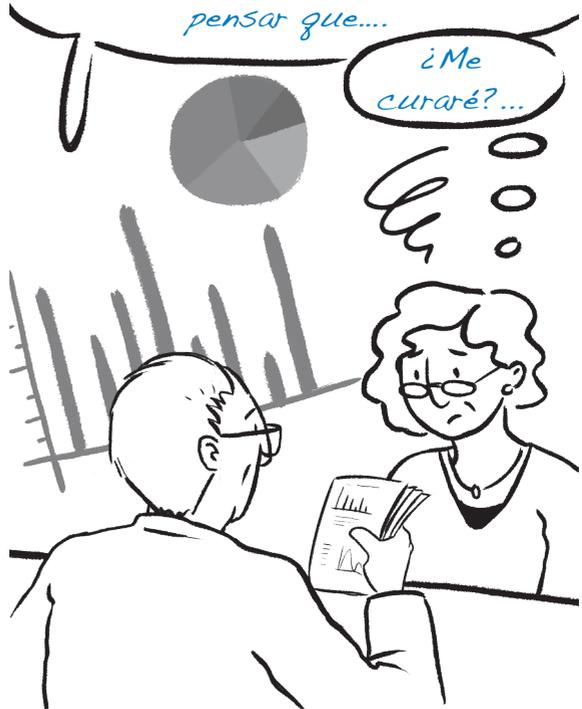
"Cuando el paciente no entiende algo, lo más normal es que se calle"

Muchas personas sienten vergüenza de preguntar. Ud. no está obligado a conocer el funcionamiento del cuerpo como el profesional que le atiende, por lo que resulta normal que pida mayores explicaciones o que se lo expliquen de manera más sencilla. Muchos profesionales sanitarios realizan dibujos o esquemas para que sea más fácil de entender. Puede decirle al profesional: **"Me gustaría repetirle lo que he entendido para saber si lo he comprendido bien"**. Así se terminarán de aclarar las dudas o aquello que no haya quedado claro.

Algunas personas tienden a poner al médico en un plano superior y creen que las preguntas que desean hacer pueden resultar inoportunas. Es importante crear una relación de confianza basada en el respeto mutuo. Esta relación será fundamental para conseguir un buen seguimiento durante todo el proceso de enfermedad. El equipo de profesionales que le atenderá estará a su disposición para lo que necesite... cuente con él.



Los porcentajes actuales indican que en la media de casos diagnosticados según su edad y sexo, para este subgrupo de tumores, nos hacen pensar que....



-  Qué tipo de tratamiento haré
-  Cómo me lo darán (pastillas, por vena, etc)
-  Cómo sabré que me hace efecto
-  Cuánto va a durar el tratamiento
-  Cuándo va a ser el próximo control
-  Qué efectos secundarios provocará
-  Qué puedo hacer para mitigarlos

Los profesionales sanitarios están habituados a manejar porcentajes y datos estadísticos que les sirven para comprender mejor el éxito que pueden esperar del mejor tratamiento para su caso individual. **Trate de preguntar claramente a su médico** cuáles son las ventajas y cuáles los riesgos, pero en términos sencillos, para que pueda entenderlo mejor. Puede **llevar una lista de preguntas concretas** para saber qué tiene que esperar antes, durante y después del tratamiento.

Muchos pacientes no preguntan porque saben que durante la visita los profesionales sanitarios disponen de **poco tiempo** y piensan, además, en aquellos que continúan en **la sala de espera**. En otras ocasiones, pueden pensar que las cuestiones que les preocupan no están directamente relacionadas con la enfermedad y que, por este motivo, no son tan importantes y no merecen ser comentadas... Es fundamental que las personas puedan preguntar y aclarar dudas, de esta manera, se sentirán más involucradas con el personal sanitario y gestionarán mejor la incertidumbre que rodea a la enfermedad. No se quede con dudas, pida que se lo expliquen de nuevo, si es necesario.





" Si usan un lenguaje demasiado técnico, si que tenemos que pedir que lo hagan más didáctico "

En muchas ocasiones, los profesionales sanitarios pueden utilizar lenguaje técnico que es difícil de entender. Para los afectados y sus familiares resulta esencial comprender la información que reciben y, de esta manera, participar en sus cuidados. Es fundamental que pregunte cuando no haya entendido. Ante demasiada información: pedir tiempo, pedir que lo repitan. Podría decir: ***"Creo que la situación me supera... me lo podría repetir? Es que necesito entenderlo bien"...***

Un ambiente que no genere confianza puede convertirse en un obstáculo a la hora de comunicarse con los profesionales sanitarios o con el personal del centro asistencial. El ambiente debe ser confortable y las normas de privacidad respetadas. Los pacientes pueden sentirse incómodos si se les atiende en un pasillo o en un rincón de la sala. Solicite un lugar adecuado que respete la privacidad para llevar acabo la conversación con el personal sanitario.

"Las consultas no deberían estar ubicadas donde se dan los ciclos de tratamientos"



"Lo primero es disponer de un medio acogedor y aunque nunca se piensa en ello, el entorno es fundamental para el paciente"

Conocer los próximos pasos en su plan de tratamiento le dará la posibilidad de prepararse para la situación y de organizarse. La información que reciba acerca de los riesgos y beneficios le ayudará a llegar a un acuerdo con el profesional que le atiende. La experiencia del profesional es fundamental, al igual que sus necesidades y preferencias. Comparta con su médico aquellos aspectos que más le preocupan... **Ninguna pregunta está fuera de lugar.**





Para algunos pacientes es útil llevar un **diario o libreta** donde apuntar los acontecimientos relacionados con la enfermedad de manera periódica. De este modo, cuando van a la consulta, los recuerdan con más facilidad o pueden responder a las preguntas que les realizan los profesionales sanitarios. También suelen apuntarse las cosas que más les preocupan... Es preferible que elija las 2 ó 3 cuestiones más importantes y pregunte al profesional si dispone de tiempo para hablar de ellas o cuándo podrían tratar esos temas.

"Tiene que preguntar lo que quiera saber y no se vaya sin tener las dudas resueltas"



La familia y amigos comparten nuestras preocupaciones y no siempre saben bien cómo ayudar al enfermo. Muchas veces la compañía de una persona cercana en la consulta con el médico, da el apoyo necesario para poder afrontar temas más difíciles. Cuando los pacientes reciben demasiada información y están angustiados es normal que recuerden poco... Hay ocasiones en que la información importante se mezcla con la que no lo es tanto y esto genera mucha confusión e incertidumbre. Hay veces en que es muy difícil abordar el tema de la enfermedad en familia, no todos están preparados para afrontar la carga emocional que conlleva la enfermedad.

Existen numerosos materiales informativos para los pacientes. Resulta útil disponer de información escrita o de material audiovisual que pueda revisar más tranquilamente en casa. De esta manera, complementará la información que le han dado los profesionales que le atienden y podrá examinarlo todas las veces que lo necesite o compartirlo con algún familiar o amigo. En algunos casos, la información escrita puede ser extensa o difícil de comprender, pero no se desanime, existen diferentes recursos elaborados por organizaciones de pacientes o instituciones reconocidas que son gratuitos. Siempre pida consejo acerca de la fuente de información que utiliza para estar seguro de que es de calidad y está actualizada y, de manera especial, si decide consultar en internet.

"Algo que queda por escrito es muy importante para el paciente y para el acompañante ... y lo puede analizar también la familia"



Las organizaciones de pacientes cuentan con voluntarios, muchos de ellos han padecido o están padeciendo la enfermedad, por lo que han atravesado por situaciones parecidas a la del enfermo. Hay preguntas y consejos de tipo práctico que pueden compartir de manera sencilla y concreta. Nadie puede aportar tanto consuelo como quien ha pasado por la misma experiencia.



"El paciente tiene que ir ganando protagonismo para que le demos lo que se merece"

Recomendaciones

Para aprovechar mejor la consulta en oncología es recomendable:

1. Establecer una relación de confianza con el personal sanitario y ser sincero expresando las preocupaciones y necesidades. No espere que los profesionales sanitarios adivinen lo que Ud. necesita o espera de ellos.
2. Hacer todas las preguntas que considere oportunas, y volver a preguntar, si no ha comprendido.
3. Llevar una libreta para ir apuntado las cosas importantes durante y después de la consulta.
4. Ir acompañado de un familiar o amigo a las visitas más importantes (donde se tomen decisiones o se planifiquen cambios) para que le ayude a recordar la información que le han dado.
5. Preparar la visita con un listado de preguntas, priorizando las más importantes para Ud.
6. Pedir información escrita adicional recomendada por los profesionales sanitarios. Si decide consultar internet, infórmese de páginas web que sean seguras, contengan información actualizada y estén escritas para pacientes.
7. No dejarse llevar por comentarios de otros pacientes o conversaciones que puede escuchar en la sala de espera, que no reflejan su situación individual y pueden ocasionarle angustia y preocupación innecesaria. Pregunte siempre al equipo de profesionales que le atienden.
8. Consultar con otros profesionales como un psicólogo o un asistente social, si fuera necesario. Muchas organizaciones de pacientes cuentan con este servicio de manera gratuita.
9. Averiguar qué hacer y dónde consultar en caso de emergencia, fuera del horario de atención o durante los fines de semana.
10. Entrar en contacto con otras personas que han pasado por su misma experiencia puede ayudarle a resolver problemas muy concretos. Recuerde que las organizaciones de pacientes están a su disposición, infórmese.

Para saber más...

LINKS DE INTERÉS

- Foro Español de Pacientes
forodepacientes.org/
- Grupo Español de Pacientes con Cáncer
<http://www.gepac.es/>
- Institut Català d'Oncologia
www.goo.gl/VzKn5p
- Sociedad Española de Oncología Médica
<http://www.seom.org/>

Notas

Agradecimiento

Los miembros del IGS desean agradecer la colaboración desinteresada de los pacientes, familiares y profesionales sanitarios que han contribuido a la realización y revisión de este recurso. De forma especial a:

Sr. Ángel Codina
Paciente

Sra. María Teresa Espinosa
Presidenta de AMUMA
*Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer
de Mama y Ginecológico de Castilla La Mancha*
<http://www.amuma.org>

Dra. Isabel González Álvarez
Jefa del Servicio de Radiología
Hospital Universitario San Juan. Alicante
Profesora asociada Radiología UMH

Sra. Berna Moreira
Voluntaria-Presidenta PICAM
Prevençió i Informació Càncer Molins
<http://picam.molinsderei.net>

Sra. Isabel Rolan
Presidenta AOEx
Asociación Oncológica Extremeña
<http://www.aoex.es/>

El desarrollo de material educativo para pacientes es una de las acciones específicas que el Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria (IGS) desarrolla. Están orientados a la promoción de las competencias de los pacientes para gestionar mejor su condición de salud en base a los principios marcados por la *"Health literacy"* (habilidades y competencias en salud) y las recomendaciones internacionales para elaborar recursos dirigidos a pacientes.