

II Foro de Pacientes Oncológicos

Transitando la ruta del paciente

Montevideo - 28 octubre 2016



Índice

Introducción	página 1
Grupos y Asociaciones asistentes	página 2
II Foro de Pacientes Oncológicos - objetivos, resultados esperados y metodología -	página 3
Dr. Gustavo Mieres	página 4
Begoña Barragán - Pte. GEPAC	página 9
La experiencia de SOMOS en Paysandú	página 12
Red Nacional de Pacientes Oncológicos	página 15
¿Ustedes, como asociaciones de pacientes, qué quieren cambiar?	página 16
Desde mi experiencia personal, ¿qué obstáculos he encontrado?	página 18
Los obstáculos planteados por las Asociaciones fueron analizados por las Asistentes Sociales Ana Laura Rebollo y Vilma Magnone	página 19
Compromisos asumidos por las Asociaciones	página 22
Evaluación del Foro por parte de los participantes	página 26

Introducción

Las sociedades actuales se encuentran inmersas en un cambio de época sin precedentes, de cuyos efectos los sistemas sanitarios no están exentos. Las organizaciones actuales que quieran sobrevivir a los profundos cambios a los que estamos asistiendo, serán aquellas que pongan en el centro de su “negocio” a sus clientes, usuarios y/o pacientes. Así como el sistema educativo está dejando de ser maestro-céntrico para convertirse en alumno-céntrico, los sistemas sanitarios, para ser efectivos y sustentables, deberán considerar e integrar las opiniones de sus pacientes. O en otras palabras comenzar a ser paciente-céntricas.

Gracias a la democratización de la información, internet mediante, el paciente va dejando de ser un espectador para transformarse en protagonista de las decisiones que se adopten en materia de sanidad. Y en este contexto, las Asociaciones de Pacientes, integradas por pacientes activos, están destinadas a provocar los cambios en los sistemas sanitarios.

La oncología no es ajena a esta realidad y la gran cantidad de Grupos y Asociaciones de Pacientes Oncológicos a lo largo y ancho del país dan cuenta de las transformaciones mencionadas anteriormente.

De ello fuimos todos testigos durante el 1er Foro de Pacientes Oncológicos que celebramos en 2015, que llegó para aunar esfuerzos junto a los Encuentros de Grupos Oncológicos que se celebran desde hace 15 años.

Si el 1er Foro nos permitió conocernos más y mapear aún mejor dónde está y qué hace cada Asociación, este 2do Foro, celebrado el 28 de octubre y coorganizado por la Fundación Salud y el Laboratorio Roche, ofició de disparador de propuestas y asunción de compromisos.

Las Asociaciones apoyan, contienen, orientan y facilitan recursos cuando la angustia y la incertidumbre dominan el panorama existencial de personas y familias. Las Asociaciones están comenzando a darse cuenta que, un antes y un después en su accionar, está representado por su capacidad para incidir en la toma de decisiones sanitarias. De la reactividad a la proactividad es el próximo paso. No es sencillo y estará jalonado por avances y algún retroceso. Pero es un camino sin retorno cuando el norte está marcado por el deseo de facilitar el tránsito del paciente oncológico por esa ruta que le toca atravesar. El desafío está servido: comienza el tiempo en que las instituciones no sólo trabajarán “para” los pacientes, sino que lo harán “con” ellos.

Queda por agregar únicamente un “Felicitaciones” a todas las Asociaciones, a las que vinieron y a las que no pudieron por una u otra razón asistir. Felicitaciones por su perseverancia, pasión y deseo de ayudar. Ya realizan la tarea más compleja. Participar asesorando e incidiendo para que se tomen mejores decisiones en favor de los pacientes será cuestión de tiempo. La transformación es posible. Sigamos trabajando en ello.

Psic. Agustín Menéndez
Coord. Plenario de Pacientes Uruguay

Grupos y Asociaciones asistentes



Asociación Uruguaya
de Leucemia y Afines



Grupo Linfoma
Uruguay



Fundación
Clarita Berenbau

MU.CAN.MA



Trinidad - Flores



URUGUAY POR

LIVESTRONG



Grupo VIVIR (Libertad)



II Foro de Pacientes Oncológicos

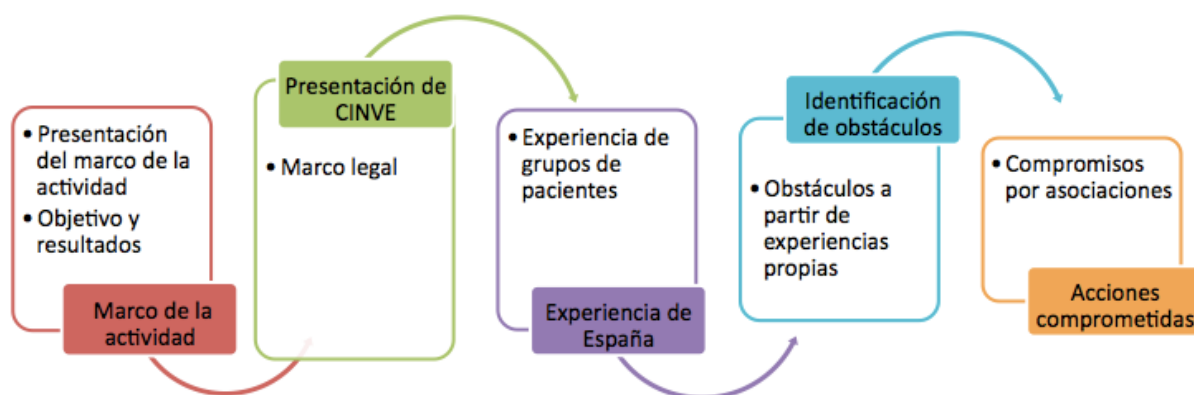
- objetivos, resultados esperados y metodología -

OBJETIVOS IDENTIFICADOS PARA LA ACTIVIDAD

- Conocer la ruta del paciente oncológico para el acceso a las prestaciones (medicamentos y tratamientos)
- Identificar las barreras de acceso
- Identificar las acciones a tomar a corto plazo (2017) que estén en las manos de las asociaciones (compromisos asumidos)

RESULTADOS ESPERADOS

- Los y las participantes habrán conocido el proceso formal establecido por la ley que corresponde a la ruta de paciente oncológico
- Habrán identificado los obstáculos al acceso a las prestaciones
- Habrán comprometido acciones para llevar a cabo durante el año 2017



Dr. Gustavo Mieres

CINVE – Centro de Investigaciones Económicas



Inicialmente tuvo lugar la presentación del Dr. Gustavo Mieres (CINVE), sobre el Sistema Nacional Integrado de Salud. El Dr. Mieres dio un pantallazo general de los diferentes actores que conforman el sistema de salud uruguayo, sus interrelaciones, derechos y obligaciones. De esta forma, y teniendo claro el lugar que ocupamos como pacientes dentro de este sistema, vamos a poder visualizar con mayor claridad cuáles son nuestros derechos, y así determinar los obstáculos y sus posibles soluciones.

Ciudadanos, usuarios y pacientes

Como CIUDADANOS

Financiamos el sistema



Aportes al Banco de Previsión Social –
Fondo Nacional de Salud (FONASA)

Pago de impuestos generales (IVA /
IRPF)

Pago directo de cuotas

Como USUARIOS

Tenemos derecho a
determinada cobertura



Instituciones de Asistencia Médica
Colectiva (IAMC) «Mutualistas»

Seguros Privados

Administración de Servicios de Salud
del Estado («Salud Pública»)

Sanidad Militar o Policial

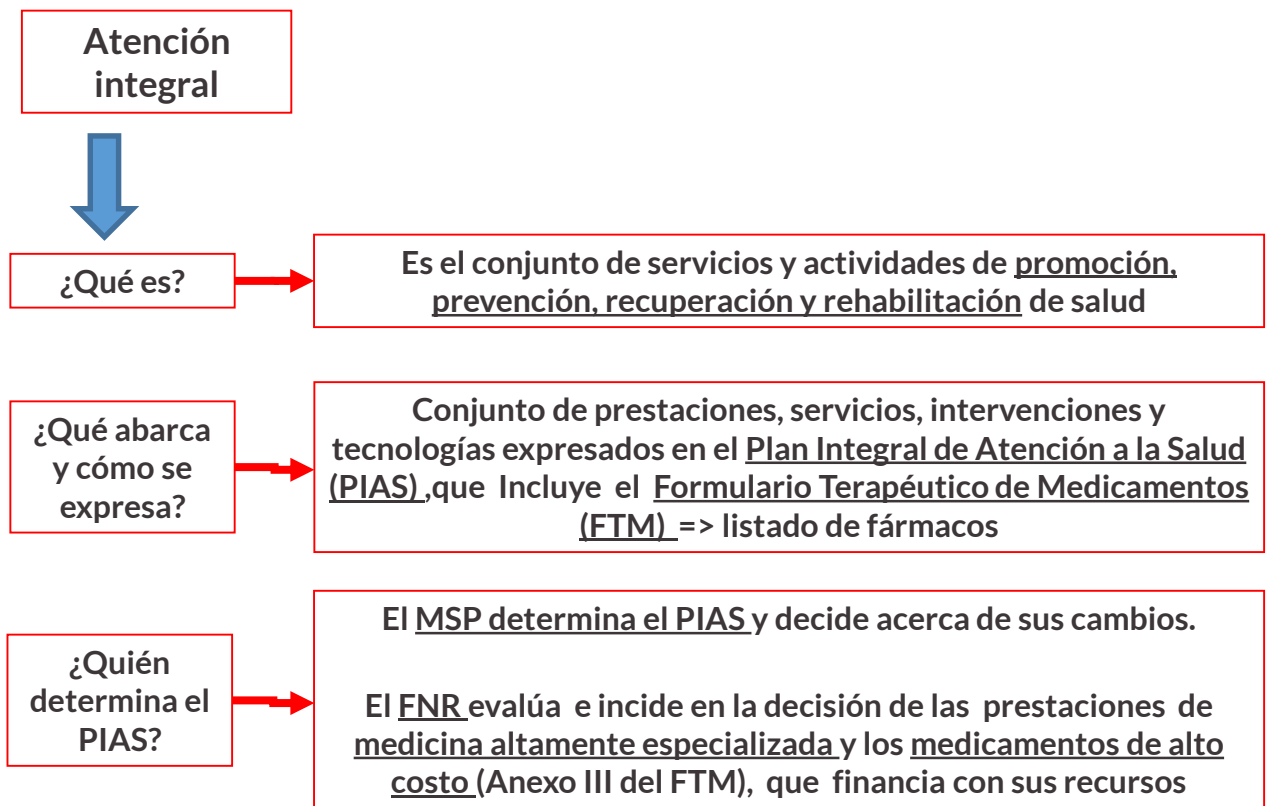
Como PACIENTES

Tenemos derecho a atención
integral



Plan Integral de Atención a la Salud
(PIAS) – Catálogo de prestaciones,
intervenciones, servicios y
medicamentos (FTM)

¿A qué tenemos derecho como pacientes ?



¿Qué organismos regulan el sistema y dónde inciden los usuarios?

Ministerio de Salud Pública

- ▶ Ejerce la rectoría del sistema y desarrolla las funciones esenciales vinculadas a la salud colectiva
- ▶ Determina la composición del PIAS

Comisión Honoraria Administradora del Fondo Nacional de Recursos

- ▶ Administra el Fondo Nacional de Recursos
- ▶ Define las prestaciones, intervenciones y tratamientos incluidos en su cobertura

Integración

- ▶ 3 representantes del MSP (uno es el Ministro o quien lo represente)
- ▶ 1 representante del MEF
- ▶ 3 representantes de las IAMC
- ▶ 1 representante de los IMAE.
- ▶ 1 representante del BPS.

Ministerio de Economía y Finanzas

- ▶ Interviene en la determinación de los precios de cápitás, metas, tasas y aranceles

Junta Nacional de Salud (JUNASA)

- ▶ Administra el Seguro Nacional de Salud (FONASA)
- ▶ Controla el cumplimiento de los principios del SNIS y el desempeño de las instituciones que lo integran

Integración:

- ▶ Dos miembros del MSP (uno de ellos Presidente)
- ▶ Un miembro MEF
- ▶ Un miembro BPS
- ▶ Un miembro por los prestadores
- ▶ Un miembro por los trabajadores
- ▶ Un miembro por los usuarios

Consejos Asesores Honorarios
Departamentales o locales (JUDESA)

Banco de Previsión Social

- ▶ Recauda los aportes al FONASA y transfiere los pagos a las instituciones del SNIS
- ▶ Controla el derecho de afiliación de los aportantes al FONASA



"Transitando
la ruta del paciente"

Viernes 28 de octubre de 2016
Auditorio del Sindicato Médico del Uruguay

II Foro de
Pacientes
Oncológicos

II Foro de
Pacientes
Oncológicos



Begoña Barragán

Pte. de GEPAC
Grupo Español de Pacientes con Cáncer



Extractos de la entrevista con Begoña Barragán

... nuestro trabajo es demostrar que los costes no es solamente el coste de lo que es el fármaco o el coste de lo que es el tratamiento. Porque a veces no tratar a un paciente con el ultimo tratamiento supone que incurre en costes mucho mas grandes para el sistema a futuro. Nosotros tenemos que formar en evaluación de tecnologías sanitarias porque no podemos ir a la calle a pedir por pedir. Tu tienes que ir razonando y tienes que ir con un conocimiento que tu sabes de lo que estas hablando porque sino no nos van a tener en cuenta.

... estudios de costo efectividad, apuntado mas a la asociación que al paciente en particular porque el paciente en particular que se encuentra en pleno tratamiento no está para formarse está para aprender de lo que le pasa. Pero esto si que es trabajo de las asociaciones, tienen que dar un paso mas allá del reunirse para contarse sus penas por así decirlo, ese paso siguiente es el paso de la formación seria y rigurosa que te permita ser un interlocutor valido vaya donde vayas.

... desde las asociaciones se puede y se debe hacer. Todo lo que sea incidir en prevención es importante. Pero el verdadero agente que debería incidir con campañas de prevención es el estado siempre. Por un lado está el estado y por otro lado la educación, la educacion desde que los niños son pequeños ese cambio de mentalidad que debería llegar desde la escuela. Y las grandes campañas de prevención deberían ser sufragadas por los estados aunque las asociaciones también tienen mucho que decir y mucho que hacer.



grupo español de
pacientes de cáncer

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer se fundó como organización independiente sin ánimo de lucro el 1 de septiembre de 2010. Formamos parte de GEPAC 47 asociaciones de pacientes, 14 miembros corporativos y 9 divisiones propias: tumores raros, mama, cabeza y cuello, hígado, páncreas, próstata, pulmón, riñón, piel y melanoma. Esta alianza tiene como propósito compartir recursos y experiencias y tener una sola voz ante los diferentes agentes sociales y sistemas de salud. GEPAC ofrece información y asesoramiento psicooncológico, social, jurídico, oncoestético y de rehabilitación física para pacientes con cáncer y sus familiares.

*Las asociaciones de pacientes
somos o deberíamos ser agentes
de cambio.*

*Si conseguimos de verdad estar
profesionalizados, formados y
bien estructurados, tenemos un
potencial muy fuerte, que al
final somos pacientes y esa
fuerza es la que da a los
pacientes la confianza y que no
los vamos a engañar...*

*... el cáncer mueve muchos
votos y eso hay que tenerlo en
cuenta, porque no significa solo
la persona que tiene el cáncer,
sino todo lo que la rodea: su
entorno, trabajo...*

*... entonces una vez que esa
información sea asimilada por
las mismas asociaciones de
pacientes, sus estructura bien
hechas y sus redes al final serán
influyentes. Yo creo que en el
futuro sí se reconocerán a las
asociaciones de pacientes como
agentes sanitarios, como un
eslabón mas y que se contará
con su voz con su trabajo dentro
de los sistemas.*

La experiencia de SOMOS en Paysandú

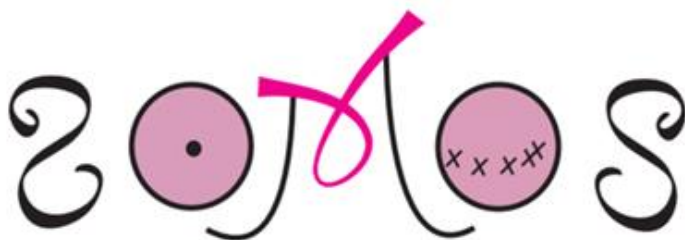


SOMOS, como asociación que agrupa a pacientes con cáncer de mama, buscó conectarse con pacientes que se atendieran tanto en la salud pública como en la privada del departamento de Paysandú. Viendo que la concurrencia del sector público al grupo era nula, decidieron ir personalmente al hospital para informar de su existencia y de su labor de contención, información, orientación y apoyo.

Es así que se chocan con la realidad de las pacientes de salud pública, con grandes dificultades estructurales, en salas y baños compartidos, sin las condiciones edilicias adecuadas, además de tener grandes diferencias en el acceso a la medicación y el tratamiento.

Ante esta realidad, se pusieron a trabajar en la construcción de soluciones y cambios para esas mujeres que no tenían las condiciones básicas y adecuadas para su correcta atención. De este modo, y con el espíritu de “sí se puede”, consiguieron destrabar los fondos que ya estaban asignados pero bloqueados, para el inicio de las obras en el Hospital de día, lo que permitirá mejorar sustancialmente muchas de las dificultades y en consecuencia mejorar la atención de las pacientes.

Palabra de



- *“Valoramos muchísimo al poder de las asociaciones y en lo que se puede lograr, sobre todo al inicio de la enfermedad, cuando “estalla la bomba” digamos, los grupos te ayudan en ese primer momento que no sabes para donde agarrar, cuando tenés todos los miedos de como va a ser la quimio, o que te van a operar y cómo es la operación, y después comenzás a ver que hay muchas cosas que parecen superficiales pero no, como la peluca, que hacen tu día a día”.*
- *...Unos pueden pensar que van al grupo a hablar de enfermedad, pero no es así, el que quiere habla y el que no quiere no habla y se respeta eso... lo importante es que cada caso es diferente... además tampoco uno quiere cargar mas a la familia con el problema de uno, y se siente mas entendida on una persona que vivió lo mismo...”*
- *...Además, queremos instaurar la idea que SOMOS sea conocido como ese grupo de esperanza de alegría y del que si se puede. Y sacar ese concepto de grupo de autoayuda como que siempre recurrente al tema de la enfermedad...*
- *...Para la próxima reunión en Paysandú, pretendemos el involucramiento de toda la sociedad sanducera. Desde la intendencia hasta la señora de al lado. Y poder tener cumplidos los objetivos que acá nos planteamos. Queremos plantearnos objetivos anuales, concretos, y cumplirlos. El objetivo del 2016 fue el Hospital y creo que se avanzó bastante, igualmente queda mucho por hacer. Objetivos para el 2017 son los que planteamos al grupo, fundamentalmente meternos en los órganos que toman decisiones...*



Red Nacional de Pacientes Oncológicos



Este II Foro de Pacientes Oncológicos fue el ámbito donde quedó plantada la semilla para la conformación de la Red Nacional de Pacientes Oncológicos, cuya misión será ir buscando soluciones a las dificultades en común que atraviesan todos los pacientes oncológicos.

La defensoría de los derechos de los pacientes oncológicos y la mejora del tránsito por el sistema sanitario, desde el diagnóstico al acceso a la medicación, pasando por todo lo que a ello rodea, constituirán los propósitos principales de este colectivo.

¿Ustedes, como asociaciones de pacientes, qué quieren cambiar?



Tras las presentaciones de Begoña Barragán y SOMOS, la presidente de GEPAC le preguntó a las Asociaciones presentes qué realidades quieren cambiar y/o transformar. Aquí las respuestas:

- Igualdad de condiciones en los tratamientos
- Porque no hay apoyo para que todos tengamos acceso a las técnicas y trámites que se deben realizar en el exterior
- Abordaje interdisciplinario desde el primer momento del diagnóstico que contenga al paciente.
- Lograr una atención holística del paciente, su familia y entorno más cercano, con un facilitador o referente que haga un acompañamiento durante el tratamiento y de las necesidades posteriores del paciente oncológico.
- Equipo interdisciplinario para dar un diagnóstico de cáncer.
- Optimizar sistema, atención, sistema integral reducir costos
- Acortar los tiempos de diagnóstico. La navegabilidad del paciente
- Acortar los tiempos del paciente para prevenir



Desde mi experiencia personal, ¿qué obstáculos he encontrado?

Con la consigna “A partir de lo que acabamos de escuchar, de Begoña y SOMOS”, conversar en la mesa 10 minutos y hacer un listado de obstáculos encontrados.

Los grupos compartieron e identificaron los siguientes obstáculos:

- Demora en el análisis del tumor para fijar la medicación
- Espera para los medicamentos de alto costo
- Pérdida de confianza en el sistema
- Que el gobierno no se haga cargo de los tratamientos que no se pueden realizar en el país
- Impedimentos burocráticos
- Costos de tickets y análisis de medicamentos
- No está unificado el costo de estudios especiales, tickets de pacientes crónicos
- Listados de medicamentos bonificados para los pacientes
- Costos de estudios y análisis
- Costos de estudios en tratamientos
- Costos de medicamentos y de estudios
- Corralito mutual
- Pacientes del interior, falta de red de apoyo para orientar en tratamientos den Montevideo
- Traslados para radio en Salto MVD desde otras localidades
- Intendencias por pasajes
- Que al ingreso de un paciente oncológico se le informe si hay un grupo interdisciplinario
- No compartir sala con otros enfermos (espacio oncológico)
- Medicación: copias versus originales
- Igualdad de condiciones en ASSE y mutualistas
- Medicamentos originales
- Falta de sensibilidad al dar el diagnóstico
- Médico no da información clara al paciente
- Deshumanización de la atención
- Humildad de los médicos
- Saber escuchar (el médico)
- Correlación entre el número de pacientes y la cantidad de profesionales de la salud

Los obstáculos planteados por las Asociaciones fueron analizados por las Asistentes Sociales Ana Laura Rebollo y Vilma Magnone



...Hay 2 leyes fundamentales que nos amparan a todos, la 18211 y la 18335 y esto tiene que ver con la creación del SNIS y con los derechos y deberes que todos los usuarios y usuarias tenemos por vivir en este país.

....Los usuarios debemos estar informados para poder organizarnos con algún contenido a la hora de presentarnos, y que nuestros puntos estén en la agenda publica. Porque de eso se trata, que sus reivindicaciones sus demandas estén instalados en la agenda publica. Entonces qué podemos hacer hoy si el medico no nos brinda la información en forma adecuada o los tiempos de espera no son los adecuados o cuando necesitamos un especialista.

La atención justamente se define como una atención integral que tiene que ver con la promoción con la prevención con la asistencia, no es lo mismo que me atiendan, a que me asistan y eso hay que marcar la diferencia. Cuando me asisten es porque tengo instalada la enfermedad y tiene que ver también la atención integral con las oportunidades de rehabilitación que yo tengo. Y habla también de la definición de como se debería integrar un equipo de salud. Ya no se habla del medico en exclusivo, sino que se habla del equipo de salud.



Les voy a decir que para atenderme con un medico cualquiera no puede ser mas de 24hs, no lo invente yo, esta ahí, medico de medicina general, pediatra o ginecólogo. De la distancia que hay entre la realidad y la norma es que nosotros debemos hacer algo para que eso se acerque... Es algo que está plasmado, que es un derecho.

A nivel país cada departamento tiene una junta local de salud y uno de sus integrantes lo que se llama la integración social son los usuarios en conjunto con los trabajadores. Les digo esto porque en la medida que ustedes se vayan organizando también pueden informarse de que existen posibilidades de que ustedes marquen la agenda social lo que se llama la agenda política y no de política partidaria sino de política de salud que es muy diferente.

Ante las demoras o dificultades puedo plantearlas en mi grupo y decir esto me esta pasando, porque no es lo mismo recibir una carta de una persona que recibirla desde una organización el peso la intensidad que adquiere es diferente porque la representatividad es mayor.....



Compromisos asumidos por las Asociaciones



A partir de lo que acabamos de escuchar y ver, ¿qué acciones podemos llevar adelante desde nuestra asociación PARA LEVANTAR EL OBSTACULO identificado?

Tarea:

- Conversar en la mesa 10 minutos.
- Escribir una acción por tarjeta con el nombre de la asociación y el plazo.
- Elegir un representante para presentarlo en plenaria.

Compromisos asumidos por las Asociaciones

Asociación	Compromiso
MAMA MÍA Montevideo	• Por ser un movimiento virtual de alcance local e internacional se compromete a difundir a través de su pagina la información sobre todo lo que vaya surgiendo en el Foro de pacientes oncológicos. En el 2017 todos los grupos tienen grupos que ayudan y conocen los que se hace en el Foro.
ASONC Fray Bentos	• Objetivo Campana de flujo Laminar oncológica • Obstáculo: la espera del ingeniero que debía revisar el lugar físico, según el director • A vencer (logro): • tener una reunión con ASSE para interceder por el ingeniero. Actualización de precios • Reunión con empresa para que nos avalen el costo de la campana
SOMOS Paysandú	• Integrar la JUDESA (Junta departamental de Salud) y los consejos consultivos de las prestadoras de salud (COMEPA y ASSE) • Que los oncólogos nos puedan tener en cuenta para que cuando a una persona le den el diagnóstico podamos estar ahí para dar el apoyo (ya estamos trabajando en esta linea) • Trabajar en el interior de Paysandú para apoyar la creación de grupos de pacientes y dar charlas en Guichón, Quebracho y el Eucalipto • En setiembre 2017 haremos en Paysandú el XVI encuentro, los esperamos!!

Compromisos asumidos por las Asociaciones

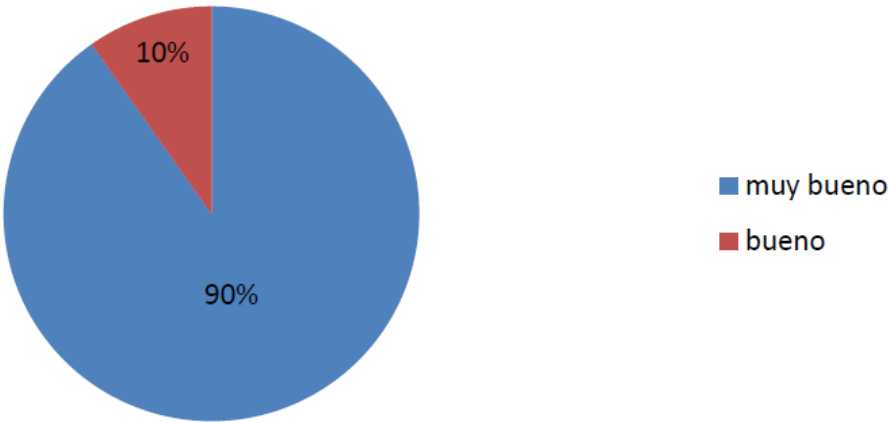
Asociación	Compromiso
GRUPO LINFOMA	- Fortalecer lazos con pacientes con linfoma en diferentes departamentos del país - Establecer una red de pacientes de interior que ayude en su orientación
VIVIR LIBERTAD	Oncólogos más humanos - que evacuen mis dudas - que sean más humanos
DAME TU MANO	- Visitas al interior para dar a conocer nuestra casa (en el 2017 se han alojado xx personas en nuestra casa) - Unirnos para que los medicamentos entren al FTM. Lograr lo que se comenzó en 2013 - la reparación de los baños y acceso de pacientes con discapacidad - aire acondicionado darle seguimiento en la 4 salas.
GOLONDRINAS Mercedes	- Oncológico Golondrinas integrará a la RED NACIONAL DE PACIENTES ONCOLOGICOS - se reunirá con los demás grupos de apoyo en Soriano para lograr estadía gratuita o bajo costo en la estadía en Montevideo para pacientes varones 10.11.2106
HONRAR LA VIDA Montevideo	- Nos comprometemos a hacer pelucas - A trabajar para mejorar los baños y el aire acondicionado en el Pereira

Compromisos asumidos por las Asociaciones

Asociación	Compromiso
MUCANMA Trinidad	• Que el mamógrafo esté funcionando en ASSE. • Incrementar el apoyo económico a pacientes que lo requieran. • Trabajar para que se unifiquen los recursos entre ASSE y mutualista.
URUGUAY POR LIVESTRONG	• Hacer una lista de recursos. Saber las fortalezas de cada grupo para no duplicar esfuerzos (en proceso).
PPAMA Canelones	• Sensibilizar a las autoridades locales de Canelones ante la necesidad de la instalación de una unidad de cuidados paliativos
FUNDACIÓN CLARITA BERENBAU Montevideo	• La fundación C.B. sostuvo desde el principio la necesidad de que los cuidados paliativos estén desde el diagnóstico • A esto estamos abocados a través de la escucha, la compañía y el banco de pelucas

Evaluación del Foro por parte de los participantes

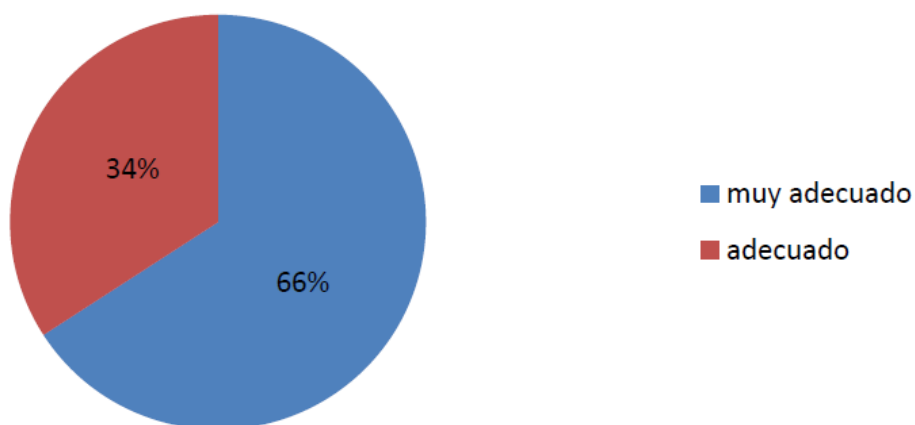
Impresión general de la actividad



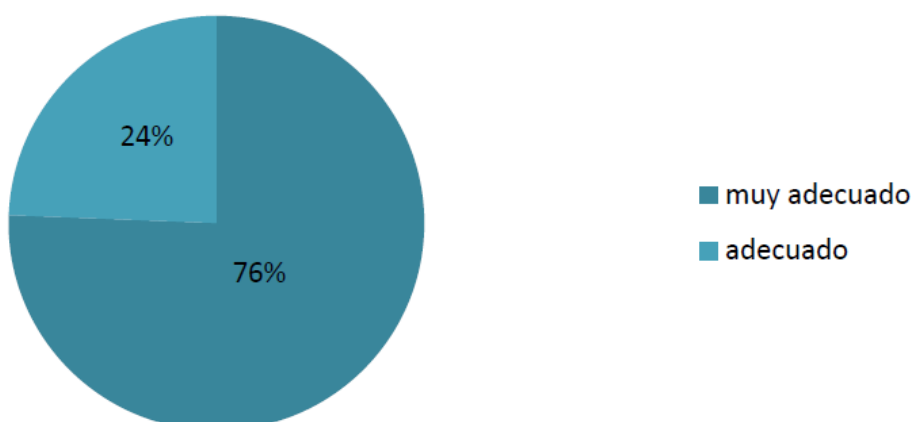
Cree que se cumplieron los objetivos planeados



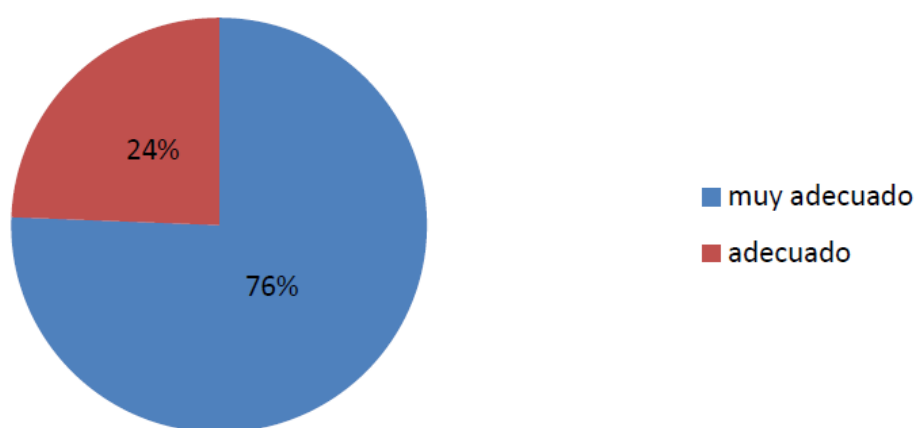
Contenido Temático



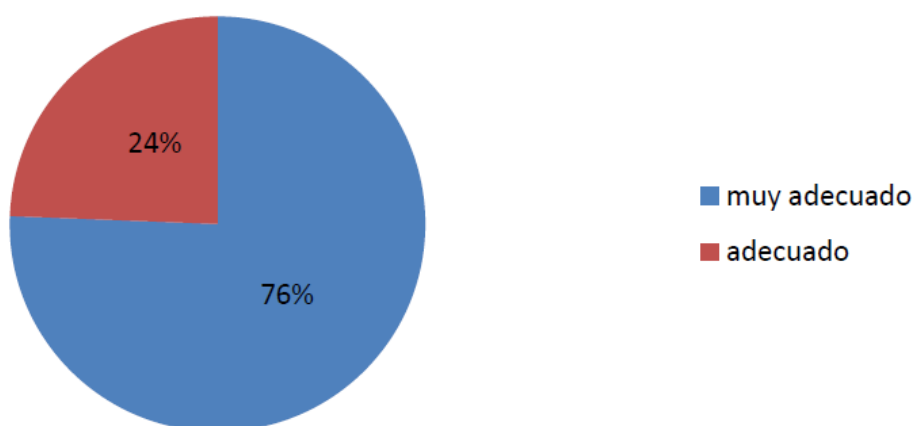
Exposición docente



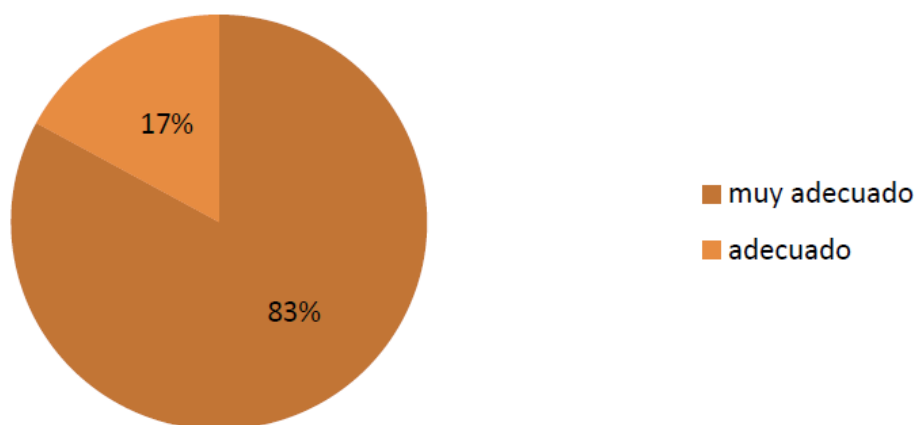
Dinámica



Apoyo administrativo



Facilitación del evento





II Foro de Pacientes Oncológicos

Montevideo – 28 octubre 2016

