



Primer Foro de Pacientes Oncológicos “INICIANDO UNA RUTA” #pacienteactivo2015

23 de octubre de 2015
Sindicato Médico del Uruguay

Apoya



Índice

Resumen Ejecutivo.....	página 3
Marco Teórico.....	página 4
Los Participantes.....	página 5
Grupos nacionales e internacionales.....	página 6
La Tertulia.....	página 7
Investigación.....	página 11
Un paciente activo.....	página 12
Hacia un nuevo rol del paciente.....	página 13
Vinculo entre los usuarios y los profesionales de la salud.....	página 15
Puntos clave.....	página 16
Los grupos y asociaciones en la web.....	página 17
Anexos.....	página 18
Bibliografía.....	página 23

Resumen Ejecutivo

INTRODUCCIÓN

La Fundación Salud Dr. Augusto Turenne del Sindicato Médico del Uruguay trabaja con grupos de pacientes desde hace ya dos años, en el marco de un objetivo mayor que consiste en analizar, estudiar y generar propuestas que mejoren la calidad de las prestaciones sanitarias en particular y el funcionamiento de todo el Sistema de Salud en general.

OBJETIVOS

El objetivo general del Foro, ha sido contribuir a la navegación del paciente oncológico en el sistema sanitario. Se buscó dialogar en un espacio de reflexión y trabajo acerca de los siguientes tópicos:

- ✓ La ruta del paciente oncológico en el Sistema de Salud.
- ✓ Rol protagónico de los pacientes en el proceso asistencial.
- ✓ Advocacy (defensoría del paciente).
- ✓ Derecho de acceso a los tratamientos en tiempo y forma, diagnóstico oportuno, a un trato humano y a una asistencia de calidad.

METODOLOGÍA

- Organizaciones de pacientes de América Latina y grupos de pacientes nacionales expusieron su experiencia de trabajo en temas de acceso.
- Mesa de diálogo, con formato de tertulia, en la que participaron un equipo interdisciplinario de atención al paciente oncológico, y también con la presencia de una paciente fundadora de un grupo de pacientes oncológicos del Interior del país.
- Workshop titulado “Hacia el rol protagónico de los pacientes en el Sistema de Salud”.
- Presentación de los avances en la investigación “Equidad en el acceso a los medicamentos de alto costo en Uruguay desde la perspectiva de los pacientes”, llevado a cabo por el Dr. Gustavo Arroyo y el Lic. Agustín Menéndez (Fundación Salud Dr. Augusto Turenne).

Marco Teórico

Hasta hace poco tiempo, el punto de vista y las preferencias de los pacientes se consideraban poco relevantes y con frecuencia no se cubrían las necesidades de información adicional que éstos demandaban. Actualmente, se constata que los problemas de comunicación de la información sobre la enfermedad y el tratamiento, son la causa más frecuente de insatisfacción del paciente. (1-2)

Un estudio de la Universidad de los Pacientes ha mostrado resultados acerca de la situación de los afectados de cáncer y sus familiares, donde se detectó la necesidad de poder ejercer un rol más activo en el proceso asistencial y de ser consultados en relación a las opciones diagnósticas y terapéuticas disponibles, para poder llegar a un proceso de toma de decisiones informadas, a ser posible, y compartidas con el profesional de la salud que les atiende. (3)

Hay evidencia que apoya el papel del navegador de pacientes en cáncer de mama para mejorar muchos aspectos de la atención del cáncer de mama. (4)

En este marco, emerge el

concepto de paciente activo, vinculado al de Empowerment, éste último refleja el interés por proporcionar protagonismo en la vida social, tanto de los individuos como de las organizaciones y las comunidades. (5)

Los usuarios establecen un modelo deliberativo de relación con los profesionales que les atienden y, por lo tanto, definen objetivos terapéuticos y adoptan de forma compartida con sus médicos las decisiones que les permiten asumir esos objetivos. (6)

El valor terapéutico en los pacientes oncológicos reside en:

- Recibir información sensible y adaptada a las propias preferencias y necesidades
- · Comprender la información que reciben y poder integrarla en la toma de decisiones
- · Confiar en el médico y establecer una relación basada en el diálogo y en el respeto mutuo
- · Disponer de un oncólogo de referencia
- · Recibir una atención integral y continuada. (7)

Los participantes



- +85 pacientes (17% de ellos invitados por su oncólogo tratante).
 - 20 Grupos o Asociaciones nacionales de pacientes (8 grupos del Interior).
 - Médicos, Lic. Enf., Psicólogos: Instituto Nacional del Cáncer (INCA), del Servicio Médico Integral (SMI), Hospital Central de las Fuerzas Armadas, CeTAE (Centro de Tratamientos de Alta Especialización).
- Grupos presentes:
- **AMAPO** – San José.
 - **ASONC** – Fray Bentos.
 - **ASUL** – Montevideo.
 - **DAMAS ROSADAS** (Hospital de Clínicas) Montevideo.
 - **DAME TU MANO** – Montevideo.
 - **FUNDACIÓN CLARITA BERENBAU** – Montevideo.
 - **GOLONDRINAS** – Mercedes.
 - **GRUPO VIVIR** – Libertad.
 - **GRUPO LINFOMA URUGUAY** – Montevideo.
 - **HONRAR LA VIDA** – Montevideo.
 - **LIVESTRONG** – Montevideo.
 - **MAMA MIA** – Montevideo.
 - **MUCANMA** – Trinidad.
 - **CAMINEMOS JUNTOS** – Tarariras
 - **POR LA VIDA** – Cerro Chato
 - **PORSALEU**
 - **PPAMA** – Canelones.
 - **RIPAMA** – Montevideo
 - **SOMOS** – Paysandú.
 - **VIVIR MEJOR** – Salto.

Grupos Nacionales e Internacionales



Claudia Piazza, presidente de Melanoma Uruguay, destacó la importancia de educar en detección precoz y hábitos de vida saludables en la población general y en particular en las personas con más riesgo de desarrollar melanoma.

Con 12 años de experiencia, el Grupo Oncológico “Vivir Mejor” expuso la ayuda prestada a pacientes del departamento y alrededores en pro del acceso al diagnóstico oportuno y a los medicamentos prescritos por su médico oncólogo tratante. Además compartieron sus metas para el futuro próximo.



Fundación ACIAPO

Fundada en 1997 por Marta Artigas, desempeña su labor en la provincia de Buenos Aires. Junto a Ignacio Zervino, expusieron sobre la importancia de trabajar en red con otras instituciones, y lo prioritario que significa que los pacientes conozcan y hagan valer sus derechos y se formen en tareas de advocacy.

La Lic. Rebeca Alvarado compartió el rol del navegador institucional como ayuda al paciente con cáncer de mama y cuello uterino en mujeres mayores de 15 años en el área metropolitana de la capital costarricense.



La Tertulia

Daniel Castro condujo la Tertulia: *“La navegación del paciente oncológico en el Sistema de Salud”*. Los contertulios fueron:



DRA. ALEJANDRA SOSA

Oncóloga médica. Especialista en cuidados paliativos. Ex integrante de PRONACAN. Ex asistente de Clínica Médica Especializada en Cuidados Paliativos. Actualmente oncóloga en Instituto Nacional del Cáncer y Servicio Médico Integral.

DR. FERNANDO SIMONET

Médico cirujano. Especialista en Mastología, reconocimiento de la Sociedad Uruguaya de Mastología . Pasantía en la División de Cirugía General y Gastrointestinal, Departamento de Cirugía (Profesor: David Rattner, MD) Massachusetts General Hospital, Boston, USA . Pasantía en el Servicio de Cirugía General y Mastología, Departamento de Cirugía (Profesor: Marvin Lopez, MD), Caritas ST. Elizabeth’s Medical Center, Boston, USA.

SRA. MARÍA DEL HUERTO CURBELO

Paciente. Fundadora del grupo AMAPO, de San José.

LIC. ENF. INGRID MUSSINI

Licenciada en Enfermería. Ex integrante del equipo de Oncología en CASMER (Rivera), ex integrante de Hospital de Día en Hospital de Santa Catarina, ex integrante Hospital de Día en CASMU. Actualmente integra equipo de Oncología en CeTAE, y colaboradora en el proyecto “MODELO DE CONSULTA DE ENFERMERIA HEMATO-ONCOLÓGICA EN EL URUGUAY”.

PSICÓLOGA BETTINA TOLEDO

Licenciada en Psicóloga en Servicio de Oncología en HCFFAA.

La tertulia

“ Los pacientes venimos con un montón de complejidades... yo veo que hace falta un equipo multidisciplinario, es decir una vez que se hace el diagnóstico que nos atienda un equipo y nos diga tanto la fea noticia, como las posibilidades de tratamiento que tenemos...

**Sra. María del Huerto
Curbelo**

“ “ Estamos más integrados pero aún con mucho camino por recorrer... el paciente navega y navega en aguas turbulentas la mayoría de las veces... nosotros como profesionales enfermeros somos el palo que sostiene la carpa porque estamos en una condición importante, somos articuladores entre los diversos profesionales... tenemos el conocimiento para entender el proceso de salud-enfermedad que está viviendo el paciente y estamos muy cerca de él... la consulta de enfermería es el espacio que se necesita y que es poco reconocido...

Lic. Ingrid Mussini ” ”

La tertulia

“ “

Estamos en el inicio de todo el proceso... somos los primeros oficiales de navegación, los que tenemos que decir malas noticias y estar preparados para responder las preguntas... por suerte atrás nuestro vienen todo el resto de los colegas que nos ayudan en la tarea y todo enmarcado en un sistema sanitario complejo. La medicina ha avanzado enormemente, respecto a veinte, treinta años atrás... Lo que me parece una figura importante y que no está desarrollada es la de alguien que ayude a navegar dentro de la institución donde se está atendiendo... existe la nurse de navegación en oncología... esa figura la tendríamos que estudiar...

” ”

Dr. Fernando Simonet

“ “

A los médicos, no nos formaron para dar malas noticias, si bien es algo que uno va adquiriendo... sin embargo, los médicos salimos con una carencia importantísima de la Facultad de Medicina que son las fallas en la comunicación, no nos comunicamos bien con los pacientes... tampoco nos enseñaron a trabajar en equipos interdisciplinarios... ahora cada vez más se está trabajando pero todavía nos falta mucho. Un paciente empoderado, que conoce sus derechos, va a adherirse más al tratamiento...

Dra. Alejandra Sosa ” ”

La tertulia



... nuestro quehacer en este equipo interdisciplinario... creo que la herramienta fundamental es la escucha, la escucha atenta, de poder aceptar y entender lo que el otro me está diciendo... no es nada fácil dar una mala noticia, pero hay que darla y hay que ver cómo afrontar la nueva situación... la función principal nuestra es ofrecer un lugar amigable donde el usuario pueda decir lo que está sintiendo en este aquí y ahora que ahora se le vino arriba... y ayudarlo a ordenarse... nosotros como psicólogos no hacemos magia, no tenemos las respuestas pero generamos el espacio para que el paciente se repiense en un comienzo de una vida distinta que no tiene por qué ser mala...

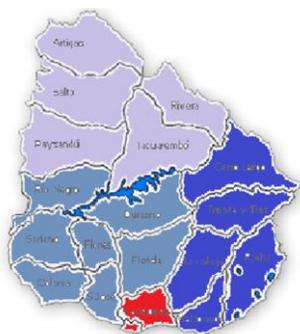
Lic. Psic. Bettina Toledo



Investigación

PRESENTACIÓN DE LOS AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN **“EQUIDAD EN EL ACCESO A LOS MEDICAMENTOS DE ALTO COSTO EN URUGUAY, DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES”**.

Investigadores: Dr. Gustavo Arroyo - Lic. Agustín Menéndez.



PRIMERAS CONCLUSIONES DE LA INVESTIGACIÓN CON MÉDICOS ESPECIALISTAS

Cuanto más nos alejamos de la región sur:

- Mayores dificultades para acceder a los estudios requeridos por las pautas de cobertura del FNR.
- Menos RRHH destinados a apoyo administrativo para completar formularios solicitados por el FNR.
- Las consultas son más tardías.
- Menor existencia de equipos interdisciplinarios.

Diferencias por subsector de atención:

- En el público, menores redes de sostén al paciente y diagnósticos tardíos.
- En el privado, incremento de los copagos en caso de acceder a tratamientos financiados por el FNR.

INVESTIGACIÓN EN 3 FASES

1. Médicos especialistas
2. Pacientes: conocer su perspectiva sobre el acceso a MAC financiados por el FNR
3. Médicos especialistas y Pacientes

ENTREVISTAS CON PACIENTES

Fueron entrevistados 62 pacientes: 30 mujeres y 32 hombres: 16 de la Región Sur, 14 de la Este, 16 de la Norte y también 16 de la Oeste.

Del subsector Público 28 y 34 del privado, en tanto que se trataron 21 por cáncer de Colon, 22 por cáncer de mama y 19 por LNH.

RESULTADOS PRELIMINARES

Un poco más del 30% de los pacientes consideraron adecuado todo lo referente a su tratamiento, en tanto que que:

- 24% de los pacientes refirieron como obstáculo al acceso los costos de tickets, controles y traslados.
- 16% de los paciente tuvieron diagnóstico tardío por demoras del sistema.
- 16% de los pacientes mencionaron como obstáculo en el acceso las demoras en coordinaciones de estudios, en trámites para acceder a la medicación del FNR.
- 11% de los pacientes refieren como poco adecuada la relación médico-paciente.

Un paciente activo...



... es un paciente más consciente y comprometido con la mejora de su salud y de la asistencia que recibe.

... es un paciente que colabora con el equipo de salud y gestiona de forma efectiva el tratamiento de su enfermedad.

... es un paciente que puede ayudar a sus iguales a ejercer mejor sus derechos y contribuye a la mejora de la calidad de los servicios de salud.

Hacia un nuevo rol del paciente

Los elementos que condicionan la aparición de un paciente activo son:

- El aumento en el nivel educativo de los enfermos y los ciudadanos.
- Los cambios producidos en la estructura y en los roles de la familia, que suponen la aparición del hijo/a, el cónyuge y el padre/madre del paciente como agentes de salud.
- La percepción de la salud como un bien individual y subjetivo.
- La adopción por parte de los pacientes de un rol de consumidor y cliente de los servicios sanitarios.
- El aumento de las expectativas en torno a las posibilidades curativas de la ciencia y de las nuevas tecnologías sanitarias.
- El aumento de la prevalencia de la enfermedad crónica, que promueve la adopción de estrategias de autocuidado y autocontrol de la evolución de la propia enfermedad.
- La función cada vez más creciente de las asociaciones de pacientes como intermediarias en la relación entre ciudadanos y administraciones sanitarias, así como entre pacientes y profesionales.

Estamos inmersos en una transición, **de un modelo paternalista en la relación médico-paciente hacia una relación basada en la deliberación**, donde el paciente asume un rol activo y se responsabiliza, a través de actitudes concretas en la toma de decisiones, en relación a su salud y a los tratamientos o cuidados que exige su enfermedad.



El acceso universal sin restricciones a todo tipo de información sobre temas de salud está planteando nuevos retos a los profesionales sanitarios. La posibilidad que tienen los pacientes y sus familiares de acceder, en circunstancias similares, a esta gran cantidad de información supone un cambio radical en la relación entre profesionales de la salud y pacientes.

Vínculo entre los usuarios y los profesionales de la salud

Algunas de las principales consecuencias que se pueden esperar de una mayor participación de los pacientes en las decisiones que les afectan a ellos y a sus familiares, y de una mayor implicación de las asociaciones de pacientes en las decisiones de política sanitaria, son:

- Demanda de una atención global centrada en el paciente que respete sus valores y preferencias
- Demanda de una atención continuada y longitudinal
- Aumento del grado de exigencia a los profesionales de la sanidad y a las instituciones
- Introducción de elementos contractuales en la relación médico-paciente
- Incremento de las segundas opiniones médicas y del acceso a medicinas alternativas
- Desarrollo de sistemas de medición de la calidad de los servicios sanitarios
- Incorporación de los pacientes a los órganos de gobierno de las instituciones sanitarias.
- Establecimiento de auditorías de medida del grado de cumplimiento de los derechos de los pacientes
- Petición de una mayor democratización de los procesos de decisiones sanitarias, con exigencia de transparencia y rendición de cuentas
- Promoción del asociacionismo y mayor protagonismo público de las asociaciones de pacientes

Adaptado de (6)

Puntos clave

- La sanidad está viviendo un cambio que incide directamente en la relación médico-paciente.
- La mayor educación de los ciudadanos condiciona la aparición de un nuevo modelo de paciente más activo en el cuidado de su salud.
- El rol de paciente activo puede verse reemplazado por un familiar directo del enfermo.
- El paciente activo es más responsable del cuidado de su propia salud y de controlar la evolución de ésta.
- Una mayor participación de los pacientes en los procesos de toma de decisiones clínicas y en la determinación de las políticas sanitarias tiende a mejorar la calidad global de la atención sanitaria recibida.
- Los pacientes están en mejores condiciones de colaborar con los profesionales de la salud si están adecuadamente informados, han recibido educación sobre la enfermedad que presentan y si pueden expresar sus necesidades.
- Los profesionales de la medicina se verán cada vez más enfrentados a tener que evaluar los valores y preferencias de los pacientes y adoptar el modelo más apropiado de relación con éstos.

Adaptado de (6).

Los Grupos y Asociaciones en la web

AMAPO – San José:

<https://www.facebook.com/amapo.pacientesoncologicosmaragatos.7?pnref=story>

ASONC – Fray Bentos:

<https://www.facebook.com/profile.php?id=100010490326652&pnref=story>

ASUL – Montevideo:

<https://www.facebook.com/2006ASUL>

DAMAS ROSADAS (Hospital de Clínicas)

Montevideo:

<https://www.facebook.com/damasrosadasuruguay/?fref=ts>

DAME TU MANO – Montevideo:

<https://www.facebook.com/DAME-TU-MANO-184797042166/?fref=ts>

FUNDACIÓN CLARITA BERENBAU –

Montevideo:

<https://www.facebook.com/fundacionclaritaberenbau/?fref=ts>

GOLONDRINAS – Mercedes:

<https://www.facebook.com/oncologico.golondrina?fref=ts>

GRUPO VIVIR – Libertad: 091001230

GRUPO LINFOMA URUGUAY – Montevideo:

<https://www.facebook.com/grupo.uruguay?fref=ts>

HONRAR LA VIDA – Montevideo:

<https://www.facebook.com/Honrar-La-Vida-Pacientes-De-Oncolog%C3%ADa-684401345019044/>

LIVESTRONG – Montevideo:

<https://www.facebook.com/UruguayporLIVESTRONG?fref=ts>

MAMA MIA – Montevideo:

<https://www.facebook.com/fb.mamamia/>

MUCANMA – Trinidad:

<https://www.facebook.com/fuerza.renacer>

CAMINEMOS JUNTOS – Tarariras:

<https://www.facebook.com/caminemosjuntos.tarariras?fref=ts>

POR LA VIDA – Cerro Chato:

<https://www.facebook.com/groups/302264876647370/>

PORSALEU – Montevideo:

<https://www.facebook.com/Fundaci%C3%B3n-Porsaleu-182246801904552/?ref=ts>

PPAMA – Canelones:

<https://www.facebook.com/grupo.canelones>

RIPAMA – Montevideo: ripama@adinet.com.uy

SOMOS – Paysandú:

<https://www.facebook.com/somospaysanduruguay?fref=ts>

VIVIR MEJOR – Salto:

<https://www.facebook.com/Grupo-Oncologico-Vivir-Mejor-1627193037561784/>

Anexos



La Convocatoria



#pacienteactivo2015 INICIANDO LA RUTA

**Viernes 23 de octubre
9 a 18 hs**

Sindicato Médico del Uruguay
- Bvar. Artigas 1565 -

PROGRAMA

8:30	Acreditaciones
9:00	Apertura - Dr. Alfredo Toledo, Fundación Salud
9:15	¿Cómo logran más acceso los grupos de Pacientes de América Latina? Marta Artigas - Ignacio Zervino, A.C.I.A.P.O. Argentina. "Mujeres que salvan vidas", Costa Rica, Sesión Virtual. Testimonios.
10:00	Acceso en Uruguay. Vivir Mejor Salto, AMAPO San José, Melanoma Uruguay. Testimonios.
11:00	Resultados de Encuesta a pacientes 2015. Psicólogo Agustín Menéndez.
11:30	Break
12:00	Daniel Castro conduce la Tertulia: La navegación del paciente oncológico en el Sistema de Salud. Sra. María del Huerto Curbelo. Dra Alejandra Sosa, Dr Fernando Simonet, Lic. Ingrid Mussini, Psic. Bettina Toledo.
13:30	Almuerzo
14:45	Trabajo en taller: Hacia el rol protagónico de los pacientes en el Sistema de Salud.
16:15	Break
16:30	Exposición de conclusiones del trabajo en taller. En busca de una agenda para mañana. Lectura de una Proclama resultado del Foro.
17:00	Té-cena. Cierre del Encuentro.

Primer Foro de Pacientes Oncológicos



**Ingreso libre (sin costo)
Cupos limitados previa inscripción**

Apoya



INFORMES E INSCRIPCIONES
099268397 - 096034382



Decálogo

1. *Considerar a las Enfermedades oncológicas como una prioridad de salud pública, promoviendo la creación de modelos de atención integral apropiados a las necesidades de los pacientes y que brinden soporte familiar*
2. *Facilitar el acceso oportuno tanto al diagnóstico como a los procedimientos médicos y a los medicamentos indicados de acuerdo a protocolos diseñados por especialistas y académicos. En tal sentido resulta fundamental la promoción de la investigación clínica*
3. *Promover la información a toda la población de las Enfermedades oncológicas, destacando la situación general de las mismas a nivel país y región y la diversidad de las patologías. Darle un espacio a las campañas de detección temprana.*
4. *Fortalecer los centros de Atención de Referencia nacionales y regionales con el fin de concentrar el conocimiento y mejorar tanto el diagnóstico como el tratamiento y la rehabilitación de los pacientes oncológicos. Formar y capacitar tanto al personal de salud como a los pacientes y familiares*
5. *Destacar la importancia que tienen las asociaciones, organizaciones y grupos de pacientes como un instrumentos de valor inigualable en la búsqueda de los mejores caminos en todos los aspectos de la atención médica de los pacientes y en la contención y apoyo de las familias, así como en la inclusión social de los mismos. Darles espacio en los hospitales para orientar al paciente en la ruta a seguir.*
6. *Concentrar el esfuerzo para garantizar la atención integral de los pacientes con Enfermedades oncológicas.*
7. *Defender los derechos de las personas con Enfermedades oncológicas en lo concerniente a inclusión e igualdad de oportunidades sociales, laborales, educativas y sanitarias*
8. *Fomentar un abordaje multidisciplinario y multisectorial para los pacientes oncológicos con el objetivo de brindar la atención biopsicosocial requerida*
9. *Fomentar la participación de las organizaciones de pacientes en espacios de formación, de difusión y toma de decisión política*
10. *Promover la cooperación bilateral y multilateral a nivel de Iberoamérica de todos los actores vinculados a ésta patología.*

Agenda 2016

Del trabajo en formato taller, realizado en subgrupos, surgieron las siguientes propuestas de mejora - 1/2



- Confeccionar la ruta interna de las Instituciones
- Listar y educar en las responsabilidades de los pacientes
- Capacitar a los Equipos de salud, en cuanto a la sensibilidad con que deben tratar a éstos pacientes, y la información que deben dar a éstos, para que cooperen con todos los pasos del tratamiento
- Incorporación de Hospitales de día (donde no hay)
- Establecer Diagnósticos rápidos, oportunos. Estudios a pacientes menores a 40 años con antecedentes familiares
- Mejorar accesos en tiempo y forma. Listar las trabas burocráticas existentes y elaborar un plan para mejorar la accesibilidad
- Mejorar coordinaciones en las Instituciones (derivaciones para Estudios, Exámenes, etc. Facilitar la comunicación proactiva presencial o a distancia.
- Incorporar últimas tecnologías
- Acceder a los Estudios de forma agil: mejorar tiempos paraclínicos
- Fomentar la existencia de Equipos Multidisciplinarios (presenciales y a distancia)
- Protocolos de tratamientos (estandarizados, sistematizados)
- Derechos y deberes recíprocos de pacientes y equipos de salud
- Minimizar los costos
- Descentralizar servicios (mejorar acceso en el Interior)
- Historia Clínica disponible en los servicios donde se asiste el paciente

Agenda 2016

Del trabajo en formato taller, realizado en subgrupos, surgieron las siguientes propuestas de mejora - 2/2



- Mejora de canales de comunicación con EL FNR que dificulta el acceso
- Intensificar el apoyo emocional a pacientes y familiares (mejorar autoestima). Incluir mejoras en la relación médico-paciente. Especial atención para pacientes sin familia o con abandono de ésta.
- Mejorar canales de comunicación hacia los Usuarios dentro de las Instituciones (Orientación por las Oficinas de Atención al Usuario y cartelera adecuada)
- Mejorar (disminuir) los tiempos de espera en las consultas de los pacientes que viajan desde el interior
- Descartar los miedos a hacer preguntas
- Subsidiar costos de paraclinica que el paciente oncológico realiza frecuentemente
- Reafirmar relación medico-paciente
- Considerar Medicinas alternativas
- Base de Datos con Centros de Salud y horarios en todos el país para atención específica de éstos pacientes
- Protocolo de ruta a seguir para pacientes que se trasladan a Montevideo por Estudios o tratamientos.
- Asistente social de apoyo a pacientes en entorno vulnerable, y apoyo en la financiación de gastos que no puede afrontar (traslados, copagos, etc)
- Levantar “Corralito” que impide el libre traspaso entre Instituciones del Sistema
- Que MSP profundice controles sobre la calidad de gestión

Bibliografía

1. Coulter A, Cleary PD. **Patients' experiences with hospital care in fi ve countries.** Health Aff 2001; 20:244-52.
2. Grol R, Wensing M, Mainz J, Jung HP, Ferreira P, Hearnshaw H et al. **Patients in Europe evaluate general practice care: an international comparison.** Br J Gen Pract 2000; 50:882-7.
3. **Universidad de los pacientes. Evaluación de la calidad de la asistencia oncológica en España.** Publicaciones Universidad de los Pacientes, Barcelona, 2005.
4. Robinson-White S, Conroy B, Slavish KH, Rosenzweig M, **Patient navigation in breast cancer: a systematic review.** Cancer nurs 2010; 33(2): 127-140.
5. Musitu, G. & Buelga, S. (2004) **Desarrollo Comunitario y Potenciación.** En G. Musitu, J. Herrero, L.Cantera y M. Montenegro (Eds.), **Introducción a la Psicología Comunitaria,** (pp. 167-195). Barcelona: UOC .
6. Albert J. Jovell, Maria Dolors Navarro Rubio, Laura Fernández Maldonado y Sergio Blancafort. (2006). **Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario.**
7. Emilia Arrighi, Albert J. Jovell. (2009). **El Valor Terapéutico en Oncología, La perspectiva de pacientes, familiares y profesionales.** Publicaciones: Universidad de los pacientes.



Primer Foro de Pacientes Oncológicos

“INICIANDO LA RUTA”

#pacienteactivo2015

23 octubre 2015



Apoya

